

**Alliance thérapeutique et prise en soins de personnes  
souffrant de douleur chronique**

Réalisé par : Sylvie Guex-Joris

Promotion : Bachelor 06

Sous la direction de : Chris Schoepf

Sion, le 6 juillet 2009

## Résumé

Cette étude qualitative a pour but d'explorer par le biais d'entretiens semi-directifs comment les soignants travaillant en clinique spécialisée dans le traitement des douleurs chroniques établissent une alliance thérapeutique avec les patients atteints de douleurs chroniques médicalement inexpliquées, enrayés dans leur problématique de souffrance.

Si croire à la douleur est primordial dans la prise en soins, les résultats ont révélé que les soignants adoptent des attitudes spécifiques dans leur approche des patients qu'ils identifient comme atteints de souffrances psychosociales.

L'empathie est une des primes qualités pour prendre en soin des personnes en mal de reconnaissance et besoin d'écoute.

Il est recommandé de valider la douleur et de provoquer ce que les soignants nomment « prises de conscience » pour favoriser dans le respect des malades la découverte d'un sens et de stratégies d'adaptations à la douleur, autrement dit en considérant leur façon de vivre et de se représenter leur douleur. Les soignants permettent ces prises de conscience au décours du groupe de parole « douleur » où ils tentent le pari de décentrer les patients de leur douleur mais aussi par l'évaluation de la douleur, à la fois validation d'un symptôme amené par une plainte trop souvent méprisée de l'entourage et ouverture possible sur les souffrances de vie.

Ainsi l'alliance thérapeutique est acquise autour d'un savoir faire, celui d'accueillir la plainte sans se laisser déstabiliser par sa chronicité. Les soignants, dont les représentations de la douleur chronique médicalement inexpliquée rejoignent celles de la somatisation de la douleur ont identifié des attitudes à proscrire mais aussi des ressources inhérentes à l'élaboration de cette alliance avec les patients qui n'identifient pas toujours de lien entre vécu et douleur.

**Mots-clés :** douleur chronique- alliance thérapeutique - empathie - validation – décentration - évaluation

## **Remerciements**

Je remercie ceux qui par leur participation, entraide et soutien ont contribué à la confection de mon travail de fin d'études :

Mon directeur de mémoire Chris Schoepf

Ma collègue de mémoire Cindy Perruchoud

Les participants aux entretiens exploratoires de la recherche

L'Infirmier-Chef de la Clinique où s'est déroulée la recherche

Le participant au pré-test de l'outil de recherche

Les soignants interrogés

Ma famille, mes proches, amis, collègues de classe et professeurs de l'école.

« S'ajoute la problématique du diagnostic de la douleur somatoforme persistante. Les soignants essaient de rester assez neutres dans leur langage et utilisent plutôt les termes douleur chronique. En effet on a tendance à utiliser la terminologie la plus partagée dans notre société. Par exemple le diagnostic fibromyalgie est souvent utilisé car il amène un avantage, c'est qu'il existe des groupes d'aide pour cette pathologie dans les différents cantons. On veut que les gens puissent être pris en charge.

L'infirmière, dans son rôle autonome, ne doit pas contester que la personne a mal, ne pas faire de jugement, faire une bonne analyse de la situation avec la personne ainsi qu'une bonne démarche clinique : poser un diagnostic infirmier et utiliser les outils qui permettent de l'aider à objectiver quels sont les moments les plus douloureux, comment ils se manifestent, quelles sont les stratégies déjà utilisées, etc.

Elle doit aussi offrir un entretien d'aide parce qu'ils ne souffrent pas seulement de douleur mais aussi d'autres souffrances de vie. Les gens ont besoin d'être reconnus dans leur souffrance et d'en parler. Mais ce n'est jamais le rôle spécifique d'une personne. Cela reste une approche multidisciplinaire. Il y a tout un travail d'équipe autour de la personne en souffrance. La relation d'aide occupe un plan très important. C'est vraiment quelque chose qui doit être bien travaillé et mérite encore d'être développé dans le métier, d'être considéré en tant qu'outil de travail et en tant que stratégie de prise en charge »<sup>1</sup>.

ANONYME

---

<sup>1</sup> Propos recueillis lors d'un entretien exploratoire avec un professionnel en soins infirmiers.

# TABLE DES MATIERES

<b>1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>1</b>
1.1. THEME GENERAL DE RECHERCHE .....	1
1.1.2. Motivations personnelles.....	1
1.1.3. Motivations socioprofessionnelles.....	4
1.1.4. Motivations économiques et politiques .....	6
1.2. PLAN DE RECHERCHE .....	9
<b>2. PROBLEMATIQUE .....</b>	<b>11</b>
2.1. QUESTION, OBJECTIFS ET HYPOTHESE DE RECHERCHE.....	16
2.2. LIMITES DU TRAVAIL DE RECHERCHE .....	17
2.3. AVERTISSEMENTS .....	18
<b>3. CADRE THEORIQUE .....</b>	<b>19</b>
3.1. LA DOULEUR CHRONIQUE MEDICALEMENT INEXPLIQUEE .....	19
3.1.1. Notions sur la somatisation de la douleur.....	19
3.1.2. Caractéristiques de la prise en soins.....	24
3.1.4. L'humain en devenir, concevoir l'humain au sein d'un processus universel.....	30
3.2. L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EN SOINS INFIRMIERS .....	33
3.2.1. Difficultés à prendre en charge la souffrance .....	33
3.2.2. Qualités thérapeutiques en relation de soins .....	40
<b>4. METHODOLOGIE.....</b>	<b>44</b>
4.1. OUTIL DE RECHERCHE .....	44
4.2. POPULATION ET ECHANTILLON .....	45
4.3. RESPECT DE L'ETHIQUE AU SEIN DE LA DEMARCHE .....	46
<b>5. ANALYSE.....</b>	<b>47</b>
5.1. LA DOULEUR, RENCONTRE AVEC UN SYMPTOME .....	47
5.1.1. Accueillir la plainte .....	47
❖ L'arène de la terminologie ou reconnaître la réalité de la douleur .....	47
❖ Soulager la douleur chronique ou considérer l'être humain dans un processus humain-univers .....	55
❖ Le soignant, l'équipe ou le rôle face à la plainte .....	59
5.1.2. Valider la douleur .....	66
❖ De l'espoir à l'empouvoirement, rendre à la personne son statut de douloureux .....	66
5.2. AU DELA DU SYMPTOME, L'APPROCHE DE LA SOUFFRANCE .....	73
5.2.1. L'expression des émotions, rencontre des maux et des mots .....	73
❖ Par la décentration .....	73
❖ Par le biais de la douleur.....	77
5.3. SYNTHESE.....	86
<b>6. DISCUSSION .....</b>	<b>92</b>
6.1. VALIDITE INTERNE.....	92
6.1.1. Thème de recherche et cadre théorique associé.....	92
6.1.2. Outil méthodologique et échantillon de recherche.....	93
6.1.3. Analyse des données.....	94
6.1.4. Résultats et atteinte des objectifs de recherche .....	94
6.2. VALIDITE EXTERNE .....	96

<b>7. CONCLUSION.....</b>	<b>97</b>
7.1. RETOUR SUR LES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE.....	97
7.2. INTERROGATIONS ET PERSPECTIVES/PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE .....	100
<b>8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET CYBEROGRAPHIQUES UTILISEES.....</b>	<b>105</b>
8.1. BIBLIOGRAPHIE .....	105
8.1.1. <i>Ouvrages</i> .....	105
8.1.1.1. Sur la douleur .....	105
8.1.1.2. Sur les soins infirmiers .....	105
8.1.1.3. De méthodologie .....	106
8.1.2. <i>Articles</i> .....	107
8.1.3. <i>Autres publications</i> .....	107
8.1.3.1. Etudes .....	107
8.1.3.2. Autres documents .....	108
8.1.4. <i>Dictionnaires et encyclopédies</i> .....	108
8.2. CYBEROGRAPHIE.....	108
<b>9. ANNEXES.....</b>	<b>A</b>
ANNEXE A : LETTRE D'INFORMATION DESTINEE AUX PERSONNES PARTICIPANT A L'ETUDE.....	A
ANNEXE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE POUR LES PERSONNES PARTICIPANT AU MEMOIRE DE FIN D'ETUDES .....	C
ANNEXE C : GRILLE D'ENTRETIEN .....	D

# 1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

## 1.1. THEME GENERAL DE RECHERCHE

La formation à la recherche des étudiants en soins infirmiers à la HES-SO<sup>2</sup> s'inscrit dans le projet européen Tuning de mise en œuvre du Processus de Bologne. Elle permet l'atteinte de compétences pour le niveau de formation bachelor, master et doctorat. Le travail de bachelor figure au premier de ces trois niveaux et met un terme à trois années de formation précédant l'obtention du diplôme Bachelor of Science en soins infirmiers. Il est un travail d'initiation à la recherche dont l'élaboration requiert :

- la construction d'une problématique de recherche ;
- la recherche et l'utilisation de références théoriques appropriées ;
- le choix puis l'application d'une démarche méthodologique dans le respect des principes éthiques et déontologiques liés à la recherche ;
- l'analyse des données recueillies ;
- l'élaboration de perspectives/propositions pour la recherche et la pratique à partir des résultats obtenus ;
- l'argumentation ainsi que l'auto-évaluation de l'ensemble de la démarche<sup>3</sup>.

Ce travail offre aux étudiants l'opportunité de développer un sujet en lien avec leurs intérêts particuliers. J'ai quant à moi débuté mon projet de recherche au mois de mai de la deuxième année de formation avec une autre étudiante de ma volée (les modalités du travail de bachelor permettant à un groupe d'élèves de répondre à un questionnement de recherche) avec comme thème général la :

« Prise en soins des patients souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées<sup>4</sup> ».

### 1.1.2. Motivations personnelles

J'ai été confrontée à des personnes souffrant de douleurs chroniques au cours de différents stages avant et après mon entrée en formation. Cette confrontation fut difficile. Je ressentais le besoin de soulager leurs maux et je pense qu'il traduisait non seulement mon instinct d'aide en tant que personne humaine, mais encore mon devoir de soignante.

---

<sup>2</sup> Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale

<sup>3</sup> Inspiré de: HES-SO. Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale. Travail de bachelor (bachelor thesis) Cadre général de réalisation et d'évaluation. 2007. 6 p.

<sup>4</sup> Parmi les nombreuses nominations qui existent pour désigner les douleurs chroniques qu'on ne peut expliquer de façon organique (douleurs somatoformes, douleurs psychogènes, douleurs psychosomatiques, etc.), j'ai choisi d'utiliser dans ce document l'expression « douleur chronique médicalement inexpliquée ». Je reviendrai sur l'emploi de la terminologie dans la section 3.1.1. Notions sur la somatisation de la douleur.

J'étais d'autant plus mal à l'aise lorsqu'il s'agissait de personnes se plaignant de douleurs chroniques dont la cause n'avait pas été objectivée par l'équipe soignante car je sentais beaucoup d'impuissance autour de moi, voire même de l'indifférence. De mes observations, j'ai trouvé un point commun à ces personnes : une souffrance chronique, jamais apaisée, influant sur leur manière d'être et de vivre. *J'ai dû réorganiser ma vie. Je ne travaille pas, je dors mal. Le psychomotricien me dit de me détendre au niveau des épaules, et pourtant je ne me sens pas tendue*<sup>5</sup>.

Elles étaient souvent mélancoliques<sup>6</sup>, avaient des activités très restreintes. *Tout m'est interdit maintenant. Si je fais une grande balade, après je paie*<sup>7</sup>. Leur souffrance m'avait touchée car je n'arrivais pas à la justifier. *Je ne sais pas encore où je vais, au-devant de quoi. C'est stressant, angoissant. Il paraît qu'on n'en meurt pas mais... Est-ce que c'est psychologique ? J'ai à cette époque arrêté de fumer, perdu mon chien et me suis disputée avec mon ami. Je me suis posé plein de questions*<sup>8</sup>.

Je pensais ne pas pouvoir améliorer leur condition faute de moyens. Et cette impression était renforcée par le mécontentement du patient. *Le docteur ne me donne rien de valable*<sup>9</sup>. Si le médecin n'arrivait pas à calmer la douleur, comment aurais-je pu le faire ? Mes représentations sur leur prise en charge ont été très tôt influencées par les propos des soignants. « Madame B, elle fatigue toute l'équipe soignante avec ses plaintes... », « Je trouve qu'elle ne va pas assez chez son psychiatre, regarde comme elle est mieux quand elle revient de chez lui, et après, elle va de nouveau très mal pendant un long moment, j'en ai déjà discuté avec lui mais... »<sup>10</sup>. Certains d'entre eux se plaignaient de l'intensité et de la chronicité des plaintes, ils donnaient les antalgiques en se disant qu'ils n'auraient pas d'effet. Pour moi, leurs propos reflétaient partiellement la gestion difficile de la relation soignant-soigné mais surtout un fort sentiment d'impuissance. En effet des plaintes toujours identiques et devenant banales à force d'être dépersonnalisées, la répétition des échecs à soulager et l'agressivité souvent présente dans les relations risquent d'induire des sentiments d'impuissance et de rejet chez les soignants. L'un d'eux m'avait dit un jour : « Ce n'est pas qu'on ne l'écoute pas mais elle ne se sent pas comprise »<sup>11</sup>.

Je m'étais demandé si ces derniers croyaient aux douleurs. *Ce médecin, il avait l'air de me croire comme si je descendais de la lune*<sup>12</sup>.

J'avais l'impression en tout cas qu'ils pensaient ne pas pouvoir aider ces personnes. Lorsqu'ils se retrouvaient en colloque, les douleurs étaient énumérées. Souvent ils les validaient en répondant que le problème était connu mais ne s'attardaient pas sur le sujet malgré les plaintes continues.

---

<sup>5</sup> Propos recueillis auprès d'une personne souffrant du trouble douloureux somatoforme persistant en entretien exploratoire.

<sup>6</sup> Le terme mélancolique signifie ici : qui éprouve une tristesse vague. Il ne relève pas de la mélancolie en tant que terme issu du vocabulaire psychiatrique.

<sup>7</sup> Propos recueillis auprès d'une personne souffrant du trouble douloureux somatoforme persistant en entretien exploratoire.

<sup>8</sup> Ibid

<sup>9</sup> Ibid

<sup>10</sup> Retranscription construite (non intégrale) des paroles entendues lors de mes stages.

<sup>11</sup> Propos recueillis auprès d'un professionnel de la santé en entretien exploratoire.

<sup>12</sup> Propos recueillis auprès d'une personne souffrant du trouble douloureux somatoforme persistant en entretien exploratoire.



Cela m'avait donné un sentiment d'abandon, malgré une difficulté de prise en charge évidente et la conviction que les équipes soignantes voulaient faire au mieux.

J'ai plus précisément pu observer une infirmière avec une pensionnaire en EMS<sup>13</sup> souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées. Elle m'a expliqué l'importance d'inspecter la zone douloureuse pour valider la douleur malgré son apparence rebelle. J'ai à ce moment observé un changement soudain chez la pensionnaire. Je l'ai trouvée plus sereine, son visage étant plus détendu et souriant. L'infirmière avait démontré un savoir relationnel thérapeutique sans recourir à un traitement.

D'autre part, si je me suis intéressée au thème de la douleur, c'est que je désire approfondir mes connaissances sur le sujet. Je pense qu'il n'existera pas une journée dans ma future vie professionnelle sans que je ne sois appelée à la soulager.

Le sujet plus pointu des douleurs somatoformes a été abordé en cours dans le cadre de ma formation. Je trouve ce phénomène et les théories qui l'accompagnent mystérieux. Ma curiosité a aussi été nourrie par les propos des patients à son sujet. *La douleur est venue d'un coup, je peux vous dire précisément quel jour ; à cette période j'avais divorcé et un travail difficile*<sup>14</sup>.

J'ai dès lors pu faire des liens entre théorie et situations vécues. En partageant mes observations avec ma collègue de travail de bachelor et des professionnels de terrain, j'ai pu constater que les cas étaient plus nombreux que ce que j'avais imaginé. Pour ma part, l'approche de ce type de douleur m'intéresse ; elle est différente de celle des douleurs nociceptives. Pour moi, la relation y joue un rôle crucial car les personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées ont un vécu douloureux méritant d'être considéré au premier plan. *Il me semble qu'il est le seul à me comprendre ici. Ce qu'il me dit me prend vraiment. Il me semble qu'il a compris ce que j'ai, ce que je ressens, ma maladie, tout. Lui il va plus loin. J'ai moins besoin d'en dire car c'est lui qui explique, ressent et voit ce que j'ai. Je n'ai pas moins mal mais il me semble que je me rapproche d'un certain bien-être. Je ne pense pas qu'il va me trouver des solutions mais qu'il est plus proche de ma maladie et de moi que quelqu'un d'autre. Lors d'une de nos discussions, je suis même venue à pleurer ; je ne me rappelle plus ce que c'était mais ça me décrochait des choses par là (pointant du doigt sa poitrine). Avec lui je me sens bien, je ne saurais comment l'expliquer. Je ne peux pas dire qu'après la séance je galope mais je sais que sur le moment j'ai ressenti énormément de bien*<sup>15</sup>. Je reste néanmoins septique quant à une éventuelle psychogénèse sous-tendue, et désireuse de savoir ce que des soignants aguerris peuvent penser de ces douleurs.

Je crois que les difficultés rencontrées par les professionnels de la santé dans la prise en charge de ces personnes sont nombreuses, tant leurs représentations et la spécificité d'approche peuvent influencer leur pratique. Cependant je pense que les patients ont des ressources pour faire face à leur problème de santé sur lesquelles les soignants doivent se pencher. *Je manque d'énergie et ensuite je culpabilise parce que je n'ai pas fait ce que je devais faire. Je n'ai finalement pas eu le*

---

<sup>13</sup> Etablissement médico-social

<sup>14</sup> Propos recueillis auprès d'une personne souffrant du trouble douloureux somatoforme persistant en entretien exploratoire.

<sup>15</sup> Ibid

*choix de me convaincre, accepter et m'adapter. Maintenant j'essaie de faire avec. Gentiment je m'y fais mais il n'y a pas encore eu de déclic*<sup>16</sup>.

En fonction de mes observations et représentations<sup>17</sup> j'ai pu émettre les interrogations suivantes :

⇒ Les personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées sont-elles condamnées à souffrir malgré les traitements instaurés ? Leur douleur est-elle le fruit d'une souffrance censurée ? Quelle prise en charge interdisciplinaire peut être mise en place pour elles ? Quelles interventions infirmières peuvent améliorer leur qualité de vie et soulager leur douleur ? La relation soignant-soigné permet-elle d'approcher leur souffrance ? A-t-elle un caractère spécifique pour ces patients ?

⇒ Les représentations des soignants entravent-elles la relation ? Interviennent-ils de façon adaptée auprès d'eux et ont-ils les connaissances nécessaires pour le faire ? S'épuisent-ils dans leur prise en charge et perdent-ils l'espoir de les soulager, touchés par la douleur et par manque de moyens ? Ils peuvent en effet être si fortement mobilisés par la souffrance qu'ils y répondraient par des actes immédiatement centrés sur le symptôme.

Suite à ces interrogations, j'ai posé la question de départ suivante :

« Sous quelles conditions les douleurs chroniques médicalement inexpliquées influencent-elles la relation soignant-soigné ? »

### 1.1.3. Motivations socioprofessionnelles

Mes motivations socioprofessionnelles à l'origine du projet sont les suivantes. J'espère acquérir par l'intermédiaire de mon travail de recherche :

- de nouveaux savoirs, savoir-être et savoir-faire dans la prise en charge de personnes atteintes de douleurs chroniques médicalement inexpliquées
- des compétences me permettant de poser un regard nouveau sur ma profession et ma pratique infirmière, d'affiner ma réflexion dans chaque situation de soins rencontrée (par l'utilisation de connaissances scientifiques et l'analyse des pratiques courantes).

Mes motivations socioprofessionnelles sont étroitement liées aux neuf compétences du référentiel Bachelor HES-SO en soins infirmiers<sup>18</sup>. Je vais les développer tout au long de mon travail mais je souhaite approfondir, dans le cadre de ma recherche, les compétences génériques 5 et 9 ainsi que les compétences effectives suivantes :

---

<sup>16</sup> Propos recueillis auprès d'une personne souffrant du trouble douloureux somatoforme persistant en entretien exploratoire.

<sup>17</sup> Représentations de départ, c'est-à-dire mes représentations avant de commencer le travail de bachelor.

<sup>18</sup> HECV-SANTE. Haute école cantonale vaudoise de la santé. *Haute école cantonale vaudoise de la santé* [html]. Adresse URL : [http://209.85.135.104/search?q=cache:7JzlnJYP\\_FkJ:www.hecvssante.ch/Portals/0/docs/admissions/dossieradmission08/r%C3%A9f%C3%A9rentiel%2520comp%C3%A9tence%2520SI%252008%2520bis.pdf+comp%C3%A9tences+bachelor+en+soins+infirmiers&hl=fr&ct=clnk&cd=1&gl=ch](http://209.85.135.104/search?q=cache:7JzlnJYP_FkJ:www.hecvssante.ch/Portals/0/docs/admissions/dossieradmission08/r%C3%A9f%C3%A9rentiel%2520comp%C3%A9tence%2520SI%252008%2520bis.pdf+comp%C3%A9tences+bachelor+en+soins+infirmiers&hl=fr&ct=clnk&cd=1&gl=ch) (consultée le 17 juin 2008)

## Compétence 5 : Contribuer à la recherche en soins et en santé

### - *participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques*

Le Conseil international des infirmières et infirmiers (CII) recommande une recherche en soins infirmiers bénéfique pour la société, fondée sur des principes éthiques reconnus.

J'ai utilisé les principes que voici dans ma démarche de recherche :

- ⇒ garantie du respect et de la dignité de la personne
- ⇒ faire le bien/ne pas nuire
- ⇒ la justice<sup>19</sup>

Ils ont été énoncés par l'ASI<sup>20</sup> et servent de guide dans l'élaboration d'un projet de recherche.

### - *s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain*

Pour élaborer un projet de recherche issu d'une problématique de terrain, j'ai fait le bilan de mes connaissances sur le sujet ainsi que procédé à une revue de la littérature.

Mais ce travail qui couronne quatre années de formation nécessite d'avantage que l'action de connaître et de comprendre. Si je me réfère à la taxonomie de Bloom<sup>21</sup>, j'ai exercé et perfectionné mes capacités d'analyse, de synthèse et d'évaluation.

En effet j'ai mené une enquête auprès de quatre soignants travaillant dans une clinique spécialisée dans le traitement de la douleur chronique puis analysé les résultats obtenus en intégrant des éléments théoriques propres au champ disciplinaire infirmier sur la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée basées sur des fondements scientifiques<sup>22</sup>.

Pour mener à bien ces différentes étapes j'ai utilisé une méthode de recherche appropriée.

Au terme de mon étude, j'ai argumenté ma démarche et dressé un bilan des acquis et difficultés rencontrées dans l'atteinte de mes objectifs personnels d'apprentissage.

J'ai également constaté le déplacement des représentations que j'avais sur le sujet avant de débiter la recherche.

Finalement, j'ai présenté ma démarche en soutenance.

---

<sup>19</sup> Dans le chapitre 3. METHODOLOGIE, je reviendrai sur ces principes éthiques en illustrant concrètement leur utilisation au sein de cette étude.

<sup>20</sup> Association suisse des infirmières et infirmiers

<sup>21</sup> La taxonomie de Bloom est un outil pédagogique permettant de mesurer le niveau d'apprentissage. Benjamin Bloom, bien qu'il n'en soit pas le seul créateur, est souvent reconnu comme le « père » de cet outil.

<sup>22</sup> Grâce à ce travail de bachelor, je vais aussi m'approprier un certain nombre d'éléments théoriques issus de théories empruntées ou partagées (approche médicale, psychologique, sociologique, anthropologique, etc.).

## Compétence 9 : Exercer sa profession de manière responsable et autonome

- *s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière*

Le travail de bachelor, même s'il est un travail d'initiation à la recherche pour lequel il n'est pas obligatoire d'aboutir à des résultats scientifiques tend à définir la nature et le contenu de la science infirmière. Selon Monique Formarier<sup>23</sup>, les soins infirmiers ont été trop longtemps influencés et déterminés par d'autres disciplines comme la médecine et les sciences du comportement<sup>24</sup>.

Les objectifs personnels d'apprentissage permettant l'atteinte de ces compétences sont les suivants :

- ↳ Appliquer une démarche méthodologique appropriée à ma recherche, inscrite dans le paradigme épistémologique socioconstructiviste et le respect des qualités et compétences spécifiques du chercheur<sup>25</sup>.
- ↳ Analyser les résultats à l'aide du cadre théorique préétabli puis les discuter dans le but d'élaborer des perspectives/propositions pour la recherche et la pratique.
- ↳ Auto-évaluer l'ensemble de la démarche et l'argumenter tout en mettant en évidence ses forces et faiblesses.

### 1.1.4. Motivations économiques et politiques

C'est la déclaration d'Alma Ata de 1978 (Conférence internationale sur les soins de santé primaires) qui est à l'origine de l'EBN<sup>26</sup>. Dès 1990, des démarches qualité et une législation en matière de soins naquirent dans les pays européens. En Suisse, l'article 32 de la LAMal<sup>27</sup> (1995) indique que les prestations de soins doivent être efficaces, appropriées et économiques pour être remboursées, leur efficacité devant être démontrée scientifiquement. Il précise que l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations doivent être reconsidérés de façon périodique<sup>28</sup>. D'autre part on sait que les symptômes fonctionnels induisent des coûts très élevés

---

<sup>23</sup> Infirmière, a publié des articles de réflexion et de recherche dans la littérature professionnelle.

<sup>24</sup> Monique Formarier, Geneviève Poirier-Coutansais, Initiation à la recherche en soins infirmiers, Editions Lamarre-Poinat, Paris, 1998, page 29.

<sup>25</sup> Les qualités et compétences spécifiques du chercheurs auxquelles je fais référence sont : l'esprit critique et la distanciation, la prudence et les principes de réalité et de faisabilité, l'objectivité, la rigueur, le raisonnement, la dialectique entre créativité et rigueur.

SCHOEPPF, Chris. Cours de méthodologie de recherche suivi à la Hes-so Valais. *Introduction au Travail Bachelor et Spécificité de la recherche en soins infirmiers*. 2007.

<sup>26</sup> Evidence-based nursing

<sup>27</sup> Loi fédérale sur l'assurance-maladie

<sup>28</sup> Art. 32 Conditions

pour la société car les nombreuses personnes qui en sont atteintes nécessitent l'aide d'une part importante du système de soins<sup>29</sup>.

La recherche en soins infirmiers peut dès lors se pencher sur le problème majeur de santé publique<sup>30</sup> que posent aujourd'hui dans toute l'Europe les douleurs chroniques. Les experts ont estimé les coûts de leur traitement nettement supérieurs à ceux des maladies coronariennes, du cancer et du Sida réunies. L'augmentation des coûts et l'incapacité dues aux douleurs sont aussi plus marquées que pour les autres formes d'incapacité. « On sait que les chances de reprise de travail chez un douloureux en arrêt de travail depuis plus d'un an sont quasi nulles, de même que l'on sait que la longueur de l'arrêt de travail est inversement proportionnelle aux possibilités de réhabilitation »<sup>31</sup>. En Suisse et dans d'autres pays industrialisés, on a observé ces dix dernières années une explosion des demandes de rente pour incapacité pour des douleurs chroniques. Dans le Canton de Genève, un médecin expert de l'assurance invalidité aurait identifié la douleur comme plainte principale dans 9 cas sur 10<sup>32</sup>.

En 2005, la SSSED<sup>33</sup> a interpellé le Conseil fédéral<sup>34</sup>. Elle lui a demandé comment il entendait faire pour pallier les coûts grandissant du traitement des douleurs chroniques. Elle pour sa part estimé que seule une prise en charge suffisamment précoce pouvait éviter la chronicisation extrêmement délétère pour le patient, son entourage, la société et l'état. Les patients en âge de travailler adressés pour des douleurs chroniques au Centre multidisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur de Genève ont en effet cessé toute activité et considèrent leur vie sociale comme insatisfaisante. Les études<sup>35</sup> ont d'ailleurs démontré qu'une inactivité professionnelle favorisait l'exclusion sociale. On sait en effet qu'un arrêt de travail prolongé peut provoquer une détresse émotionnelle, une régression, incluant une baisse de motivation, d'estime de soi et des doutes sur ses capacités. De plus, la perte des habitudes, le manque d'activité et de structuration de l'emploi du temps diminuent la capacité d'adaptation à un nouvel emploi. La SSSED a finalement réclamé que tous les médecins aient pour mission principale le dépistage et la thérapie de la douleur.

Le Conseil fédéral fut en accord avec ses constatations sur les conséquences économiques et sociales de la douleur chronique ainsi que sur la perte de qualité de vie, le risque d'invalidité

<sup>1</sup> Les prestations mentionnées aux art. 25 à 31 doivent être efficaces, appropriées et économiques. L'efficacité doit être démontrée selon des méthodes scientifiques.

<sup>2</sup> L'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations sont réexaminés périodiquement  
CONFEDERATION SUISSE. *Les autorités fédérales de la confédération suisse* [html]. 1<sup>er</sup> juin 2009. Adresse URL : [http://www.admin.ch/ch/f/rs/832\\_10/a32.html](http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/a32.html) (consultée le 15 juin 2009)

<sup>29</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 230

<sup>30</sup> Nordin M and Hadler MD : The disabling backache : An international perspective. *Spine* 1995; 20: 640-649.

Frymoyer JW and Cats-Baril WL: An overview of the incidences and cost of low back pain. *Orthopedic Clinics of North America* 1991; 22: 263-271.

Maniadakis, N, Gray a: The economic burden of back pain in the UK. *Pain* 1999; 84: 95-103.

<sup>31</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 6

<sup>32</sup> Ibid, page 84

<sup>33</sup> La Société suisse pour l'étude de la douleur

<sup>34</sup> SSSED. La Société suisse pour l'étude de la douleur. *Société suisse pour l'étude de la douleur* [en ligne]. 2005-2008. Adresse URL : <http://www.pain.ch/news/Communique.pdf> (consultée le 17 mai 2008)

<sup>35</sup> Frymoyer JW : Predicting disability from low back pain. *Clin-Orthop* 1992; 279: 101-109.

Waddell G: Biopsychosocial analysis of low back pain. In: Nordin M, Vischer TL (eds). *Clinical Rheumatology: Common Low Back Pain: Prevention of Chronicity*. Baillière's Tindall, London, 1992 : 523-557.

précoce et de mise à l'écart de la société qui en résultent. Il a reconnu qu'à cause du développement démographique les maladies chroniques augmenteraient et que de ce fait l'accompagnement thérapeutique et la réduction de la douleur deviendraient de plus en plus importants en médecine. Il a conclu qu'il fallait insister sur la formation au diagnostic et à la thérapie de la douleur chronique pour que les étudiants soient en mesure de prendre en charge efficacement les patients et leurs proches<sup>36</sup>.

Les soins infirmiers comportent pour leur part un rôle fondamental dans le dépistage, l'accompagnement thérapeutique et la thérapie de la douleur. La HES-SO Valais forme les futurs diplômés à la prise en charge de la douleur. Mais il est aussi important que les soignants déjà formés soient sensibilisés. Selon une enquête suisse<sup>37</sup> sur l'impact de la campagne « Vers un hôpital sans douleur » lancée par l'association Ensemble contre la douleur, seul 40% des soignants participant à l'enquête aurait eu une formation de base sur la douleur. Elle a aussi révélé des progrès de prise en charge chez les soignants ayant bénéficié d'une formation post-diplôme. Mais la douleur reste un domaine immense, et tout type de douleur ne reçoit pas la même attention.

Certains auteurs font remarquer à quel point les symptômes fonctionnels (cette étude parle de douleur somatoforme) sont mal connus. « Ils sont peu ou pas du tout enseignés aux cours des études de médecine, et leur prise en charge est jugée peu valorisante par les praticiens »<sup>38</sup>. Pour Cathébras, il est important d'enseigner au niveau académique la somatisation et les symptômes fonctionnels, et de ne pas les reléguer « au rang de résidu »<sup>39</sup>. Cela vaut également pour le reste des professionnels de santé. En effet on sait que les patients hospitalisés souffrent aussi de symptômes médicalement inexpliqués. Des chercheurs danois ont en effet découvert qu'on ne pouvait pas expliquer médicalement les hospitalisations de 20% des patients (admis au minimum 10 fois en huit ans) et qu'on attribuait autant d'investigation, de traitements médicaux et plus de traitements chirurgicaux aux personnes souffrant de trouble somatique chronique (ceux qui ont été hospitalisés plus de 6 fois pour leurs symptômes) qu'à celles qui n'en souffraient pas<sup>40</sup>.

Les coûts de santé liés aux patients souffrant d'un trouble somatoforme douloureux persistant se révèlent effectivement considérables. Aux USA par exemple, leurs dépenses de santé couvrent six fois la moyenne nationale. Les données épidémiologiques révèlent aussi qu'en Amérique du Nord, un quart des personnes souffrant de fibromyalgie<sup>41</sup> touchent une pension pour invalidité ou compensation<sup>42</sup>.

En Suisse, de nombreuses personnes doivent faire face aux répercussions très dévastatrices de l'intensité et de la chronicité de la douleur, présumant une grande détresse. Dans plusieurs

---

<sup>36</sup> SSED. La Société suisse pour l'étude de la douleur. *Société suisse pour l'étude de la douleur* [en ligne]. 2005-2008. Adresse URL : <http://www.pain.ch/actualite/interpellation-ssed-et-reponse-du-conseil-federal/?searchterm=pain%20in%20europe%20survey%202003> (consultée le 31 mai 2008)

<sup>37</sup> VITTI DUCA, Anne-Marie. *Etude de l'impact d'une campagne de sensibilisation à la prise en charge de la douleur*. Sion : Institut Universitaire Kurt Bosch, 2006. 128 p.

<sup>38</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 230

<sup>39</sup> Ibid, page 231

<sup>40</sup> Fink P. – The use of hospitalisations by somatizing patients. *Psychol Med* 1992; 22: 173-80

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 12

<sup>41</sup> Je reviendrai sur la nosographie en lien avec les douleurs chroniques médicalement inexpliquées au chapitre 3.1. du cadre théorique.

<sup>42</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 90

cantons, le diagnostic psychiatrique le plus souvent expertisé serait le « syndrome douloureux somatoforme persistant ».

Une enquête menée auprès de patients se plaignant de douleurs chroniques rebelles dans le cadre d'un trouble somatoforme référés au Centre multidisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur de Genève a révélé que leur consultation était le plus souvent justifiée par une problématique douloureuse complexe, échappant aux diverses tentatives thérapeutiques<sup>43</sup>.

57% des patients ont coté leur douleur en moyenne à 8,3 sur l'Echelle Visuelle Analogique, la décrivant comme insupportable. L'autre moitié des patients l'ont évaluée à 9 ou plus, 25% à 10. Douze patients ont même indiqué une douleur dépassant cette limite.

Les répercussions de la douleur influaient « massivement » ou « beaucoup » leur mode de vie, dans 75% des cas, surtout les relations sexuelles, les loisirs, la vie familiale et sociale. 40% y répondaient par une totale inactivité. 31% pensaient « toujours ou souvent » à elle.

La majorité (57%) se sentait « très ou extrêmement malade », et 90% a déclaré « beaucoup souffrir ». Le score d'état dépressif présent chez 72% des patients s'est avéré modéré à sévère.

Malgré tout, 28% ont déclaré n'avoir reçu aucune explication au sujet de la douleur, 5% ne les avoir pas comprises et deux-tiers (69%) ont estimé les explications reçues insuffisantes ou « inexistantes »<sup>44</sup>.

En définitive, la plupart des pays industrialisés dénotent une augmentation des charges sociales (liées aux arrêts de travail et à l'octroi de rentes) alarmante. Un juriste, le Professeur Erwin Murer de l'Université de Fribourg fait remarquer que le syndrome douloureux somatoforme persistant (ainsi que d'autres cas d'assurance) et ses maux « sont devenus un phénomène de masse depuis une vingtaine d'années et nous rendent la vie de plus en plus dure »<sup>45</sup>. Il les rend majoritairement responsables de la hausse notable des rentes AI et de la prévoyance professionnelle. Des prises de position et recommandations parfois très radicales ont vu le jour en ce qui concernait l'attitude à tenir avec les personnes souffrant de douleurs chroniques rebelles<sup>46</sup>. Elles ont été cependant controversées. La douleur chronique pouvant être à la fois catégorisée comme atteinte locomotrice ou trouble psychiatrique, l'une des plaintes principales à l'origine des demandes de prestations de l'AI en Suisse est un problème complexe à ne pas ignorer.

## 1.2. PLAN DE RECHERCHE

Après avoir décrit le contexte de l'étude, j'ai exposé la problématique de recherche sur la prise en soins infirmière des personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées, plus précisément sur l'élaboration d'une alliance thérapeutique.

---

<sup>43</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 21

<sup>44</sup> Toutes les données de ce paragraphe sont inspirées des résultats de l'enquête précitée présentés par Allaz dans son ouvrage. ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 21 à 22

<sup>45</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 22

<sup>46</sup> Fordyce WE: Back pain in the workplace. Management of disability in non-specific conditions. IASP Task Force of Pain in the Workplace. Fordyce WE (ed). IASP Press, Seattle, 1995.

Ensuite j'ai développé le cadre théorique à l'aide de deux concepts, ceux de « douleur chronique médicalement inexpliquée » et d'« alliance thérapeutique en soins infirmiers » destiné à l'analyse des données.

Puis j'ai présenté l'outil d'investigation, l'échantillon de l'étude, le déroulement des entretiens ainsi que les principes éthiques de recherche conduisant ma démarche dans la section « Méthodologie ».

A la suite de cette section j'ai présenté l'analyse des données obtenues sur le terrain.

Finalement j'ai discuté les résultats et apporté une conclusion générale au travail par l'auto-évaluation de l'ensemble de ma démarche.



## 2. PROBLEMATIQUE

Qu'est-ce que la douleur ? Différents domaines scientifiques l'ont étudiée et ont tenté de la comprendre en lui attribuant une définition, une cause, un sens, une nature physiologique. Or la science ne prétend pas donner d'éclairage complet sur la réalité. Elle explore une partie de la réalité, elle-même demeurant une notion qui nous échappe. Si les découvertes scientifiques ont révélé des fondements physiopathologiques de plus en plus élaborés pour le phénomène de douleur, on ne parvient cependant pas à démontrer d'organicité pour certaines douleurs malgré le fait qu'elles soient intensément ressenties, à l'image des douleurs chroniques médicalement inexpliquées.

D'aucuns ont découvert que des animaux préhistoriques (dinosaures) ne la ressentaient pas. Elle est une perception que l'homme ressentirait très tôt durant sa vie intra-utérine colorant son existence. Recherchée par certains<sup>47</sup>, détestée par d'autres, elle accompagne parfois des personnes tout au long de leur existence donnant à cette dernière un caractère de souffrance terrible. Dans un ouvrage traitant de la douleur somatoforme, le Dr Pierre-André Fauchère donne les conseils de prise en charge de situations « où il n'est plus question de guérir, mais bien d'aider à faire face et à sauvegarder une certaine qualité de vie »<sup>48</sup>. Même si on baisse les bras devant la douleur, la souffrance, elle, n'est pas acceptée. Pourtant la douleur somatoforme est aujourd'hui au cœur « d'un important débat en termes social et asséculo-logique : quelle différence y a-t-il entre douleur et souffrance ? »<sup>49</sup>. La douleur porte en elle de nombreuses dualités. Tantôt utile, tantôt insensée. Mais les hommes en ont aussi fait l'objet de leur propre dualité, l'infligeant parfois à d'autres, la combattant dans d'autres situations avec les moyens qu'ils possédaient et selon leurs représentations du mal en cause. Durant la préhistoire, on exerçait la craniotomie pour soulager les céphalées. On pensait ainsi chasser un esprit malin de la tête de son congénère. Tout au long de l'histoire, les femmes soignantes ont mis en exergue leurs savoirs contre la douleur parfois au péril de leur vie car nombreux étaient ceux qui jalouaient leur pouvoir. Certaines connaissances se sont perdues, d'autres ont été conservées ou retrouvées au décours de la science, en particulier en Occident grâce aux découvertes scientifiques des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles. S'il existe aujourd'hui des moyens thérapeutiques efficaces pour la combattre, la douleur démunit encore. Même si des recherches ont mis en évidence les facteurs de risque de l'évolution de la douleur vers la chronicité<sup>50</sup>, les personnes souffrant de ce mal sous une forme chronique semblent de plus en plus nombreuses. Nombre de ces facteurs appartenaient au domaine psychologique et social. « La douleur somatoforme soulève des questions de société. Comment peut-on expliquer l'épidémie de ces dernières décennies ? S'agit-il d'une fragilisation de l'individu qui tend à se réfugier dans la maladie dès que les facteurs de stress personnels et

---

<sup>47</sup> Je fais mention ici à la notion de plaisir assignée parfois à la douleur dans la littérature, au sein de la réflexion psychanalytique, de courants philosophiques et réalisations artistiques.

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 95

<sup>48</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 23

<sup>49</sup> Professeur Charles Gobelet dans la postface de :

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 261

<sup>50</sup> Gatschel RJ et coll. The dominant role of psychosocial risk factors in the development of chronic low back pain disability. *Spine*. 1995, 15, 20, 24, 2702-2709

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 218

socioprofessionnels se profilent à l'horizon ? S'agit-il d'une précarisation de nos conditions de vie qui sont devenues incompatibles avec la santé des plus fragiles ? »<sup>51</sup>.

La douleur provoque une grande détresse. D'aucun voulant lui donner un sens ont admis cependant son utilité. Les enfants atteints d'une insensibilité congénitale à la douleur risquent des blessures graves parce qu'ils ne possèdent pas le signal d'alarme qu'est la douleur. Ce stimulus revêt d'ailleurs la plus grande importance dans la relation soignant-soigné d'une part pour les patients qui s'en servent comme moyen de communication, d'autre part pour les soignants tentant à leur tour de calmer la souffrance ou de déceler une anomalie sous-jacente. « En ce sens, elle n'est pas une maladie en soi mais un symptôme qui doit faire rechercher sa cause dans une lésion ou un dysfonctionnement de l'organisme »<sup>52</sup>. Elle reste cependant encore indomptable malgré les progrès de la science et déstabilisante pour les professionnels en regard de leur rôle. Les soins infirmiers cherchent à améliorer ou maintenir la qualité de vie liée au respect des besoins fondamentaux<sup>53</sup>. Cet objectif est aujourd'hui sous-tendu par l'ASI<sup>54</sup> par quatre principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, justice et l'autonomie).

Les infirmières contribuent chaque jour à soulager la douleur associée à un problème physiologique sous-jacent en voie de guérison. Mais toutes les douleurs ne sont pas faciles à évincer. « Avec le temps, la douleur perd sa valeur de signal d'alarme et tend à devenir une maladie en soi »<sup>55</sup>. La douleur médicalement inexpliquée est particulièrement tenace. « Les symptômes fonctionnels sont des défis quotidiens à la science médicale triomphante qui voudrait faire croire (et d'abord croire elle-même) que tout symptôme doit s'expliquer, et que toute souffrance relève de la médecine »<sup>56</sup>. Si l'IASP suppose l'éventualité de la douleur sans lésion dans sa définition (1979) « expérience sensorielle et émotionnelle associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage »<sup>57</sup>, la douleur inexpliquée n'est toutefois pas un phénomène contemporain. Les animistes<sup>58</sup> distinguaient les douleurs « sensibles » induites par une sensation externe et les douleurs « imaginaires » sans cause extérieures, mais tout aussi réelles pour celui qui les ressent<sup>59</sup>. Les auteurs contemporains ne définissent plus de façon aussi imagée la douleur. Aujourd'hui on essaie de se battre pour qu'elle soit reconnue, on fait attention aux mots qu'on utilise pour la nommer. Pascal Cathébras<sup>60</sup> affirme que « les symptômes somatiques inexpliqués ne sont pas tous « dans la tête », ni ne relèvent de pathologies organiques méconnues ». L'auteur parle de situations de somatisation chroniques, invalidantes se construisant à partir de pathologies mineures, lorsque stress, anxiété, dépression, explications médicales discordantes, jugements des proches et des organismes sociaux s'en mêlent<sup>61</sup>.

<sup>51</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 254

<sup>52</sup> Ibid, page 26

<sup>53</sup> Virginia Henderson, infirmière américaine à l'origine du modèle des 14 besoins fondamentaux

<sup>54</sup> L'Association suisse des infirmières et infirmiers, révisé les aspects déontologiques et éthiques rattachés à la profession

<sup>55</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 27

<sup>56</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 230

<sup>57</sup> Définition de l'Association Internationale de l'Etude de la Douleur

<sup>58</sup> L'animisme est l'une des trois principales philosophies médicales du siècle des Lumières (18<sup>ème</sup> siècle).

<sup>59</sup> REY, Roselyne. *Histoire de la douleur*. Paris : La Découverte, 1993. 414 p., page 128

<sup>60</sup> Professeur de médecine interne à l'université Jean Monnet, chef de service de médecine interne à l'hôpital Nord de Saint-Etienne

<sup>61</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., postface

La science définit quatre types de douleurs, à savoir les douleurs par excès de nociception, neurogènes, psychogènes et cancéreuses. Selon cette classification, les douleurs chroniques médicalement inexpliquées seraient toutefois de nature psychogène. Sans lésion apparente, leur dimension principale semblerait résider dans le psychisme, avec l'intervention de phénomènes psychologiques les amplifiant. L'attribution d'une origine psychologique reste toutefois contestée. La définition de la douleur indique qu'elle est une sensation subjective et d'un point de vue scientifique, aucune explication empirique n'a à ce jour su lui démontrer une étiologie psychologique. On reste également prudent en sachant que des symptômes expliqués actuellement d'un point de vue organique, lésionnel ou physiopathologique ont été autrefois considérés comme « médicalement inexpliqués »<sup>62</sup>. « On doit reconnaître que les concepts sur lesquels sont fondés notre compréhension (encore si partielle) de la somatisation sont avant tout des métaphores, même si certaines de ces métaphores peuvent nous aider mieux que d'autres à agir »<sup>63</sup>. Dans son ouvrage, Cathébras met d'ailleurs en doute certains d'entre eux (reflets d'une culture, d'une histoire de la pensée médicale, d'une idéologie occidentale), « comme l'hypothèse que la verbalisation des émotions et des conflits, et l'acceptation par le patient de la nature psychologique de sa véritable souffrance, seraient la seule manière cohérente de prendre en charge les symptômes fonctionnels »<sup>64</sup>.

Tout soignant a cependant ses propres représentations « Et avons-nous, de toute façon, d'autres manières que métaphoriques de nous représenter le monde ? »<sup>65</sup> ; elles influent leur prise en charge, tant au niveau technique qu'au niveau relationnel. La relation soignant-soigné est quant à elle primordiale pour une personne en souffrance. Le regard posé sur l'autre est puissant. Si le patient se sentait jugé ou incompris, l'alliance thérapeutique pourrait être compromise, compromettant la chance de progresser.

En clinique spécialisée dans le traitement des douleurs chroniques, les patients sont pour la plupart atteints de « fibromyalgie », ou de « trouble somatoforme persistant ». Il est rare qu'ils arrivent sans un tel diagnostic déjà formulé<sup>66</sup>.

La souffrance est leur point commun essentiel, les dimensions biologique, psychologique, sociale et spirituelle de leur vie étant profondément perturbées. Ils doivent pourtant s'adapter aux difficultés, pertes et changements et se reconstruire dans leur vie en fonction de leurs douleurs par l'élaboration de « stratégies pour faire face » - le « coping » anglo-saxon. Ce dernier est fortement influencé par les croyances et les attitudes des patients<sup>67</sup>. Selon Allaz, ceux qui prétendent comprendre ce qui leur arrive et ayant confiance en leurs ressources auraient un meilleur pronostic. Au contraire, « l'impression que la douleur est d'origine mystérieuse, qu'elle n'est pas contrôlable par soi-même mais par des éléments extérieurs ainsi que des sentiments d'impuissance entraîneraient un risque de chronicisation du phénomène douloureux »<sup>68</sup>. D'autre part, les problèmes d'adaptation apparaissant restreignent toute activité jusqu'à une invalidation

---

<sup>62</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 2

<sup>63</sup> Ibid, page 232

<sup>64</sup> Ibid, page 232

<sup>65</sup> Ibid, page 232

<sup>66</sup> Tiré d'un entretien de la phase exploratoire avec un professionnel de la santé.

<sup>67</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 35

<sup>68</sup> Ibid, page 35

progressive. Le « coping » difficile mènerait à un état dépressif plus que la douleur elle-même, la détresse étant emballée ainsi dans un cercle vicieux où s'entremêlent douleur, dépression et incapacité à faire face. Les patients ressentent d'ailleurs une perte de contrôle sur leur douleur. Souvent ils comprennent mal leur situation, et se sentent incapables de la modifier<sup>69</sup>.

« Ayant changé de médecin à plusieurs reprises, ayant fréquenté des centres de douleur, ils arrivent en Clinique de réadaptation après maintes tentatives de trouver un remède à leurs maux »<sup>70</sup>. Certains sont socialement condamnés. Leur problème n'est pas reconnu par l'AI (Le Dr Fauchère de relever en effet que le législateur « peine à faire la différence entre la maladie qui est compensable et la souffrance qui ne l'est pas forcément »<sup>71</sup>) et leurs proches, souvent à cause de l'absence de signe visible, se montrent incompréhensifs et distants. « En définitive, non seulement les malades n'arrivent pas à résoudre leur situation mais en plus ils ne sont pas reconnus dans leurs difficultés »<sup>72</sup>.

Or Cathébras souligne que le fait de penser que le symptôme est un problème relevant de la médecine, est une étape qui précède la plainte somatique « conditionnée par des représentations sociales mouvantes, qui tendent à élargir sans cesse le champ du médical, même si le médecin lui-même peut être court-circuité dans ce processus de médicalisation, en raison, entre autres, d'enjeux économiques »<sup>73</sup>. Selon lui l'antalgie conquérante a fait du soulagement par le médecin de symptômes autrefois négligés un droit pour le patient, induisant les attentes irréalistes et « contribue à priver les malades du sens moral, religieux ou de protestation sociale que pouvait avoir leur souffrance dans un autre contexte historique et culturel »<sup>74</sup>.

En clinique spécialisée dans le soulagement de la douleur chronique, toute profession occupe une place importante dans la prise en charge interdisciplinaire. L'infirmière passe beaucoup de temps auprès des personnes en souffrance. « Nous postulons que les patients souffrant de troubles somatoformes sont souvent hospitalisés à un moment qui correspond à une sorte de « crise existentielle »<sup>75</sup> » dans leur évolution... Il survient un moment où le quotidien devient trop difficile, où la situation atteint un point de déséquilibre, et où l'hospitalisation est proposée comme solution »<sup>76</sup>. Selon Patricia Benner, chercheur en soins infirmiers, les malades se tourneraient vers les soignants en soins infirmiers pour trouver l'aide qu'ils ne s'attendent pas à recevoir des autres professionnels de santé<sup>77</sup>.

<sup>69</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 35

<sup>70</sup> Propos d'un professionnel de la santé en entretien exploratoire

<sup>71</sup> FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 23

<sup>72</sup> Paragraphe inspiré des propos d'un professionnel de la santé en entretien exploratoire

<sup>73</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 230

<sup>74</sup> Ibid, page 230

<sup>75</sup> « Il y a crise lorsqu'il y a rupture d'un équilibre existant entre un patient et son entourage, un patient et son thérapeute. La crise peut également être définie comme une phase de désorganisation de la maladie, d'où émerge un sentiment d'impuissance. Impuissance du patient par rapport à l'évolution de son symptôme, impuissance du médecin à répondre aux sollicitations de son patient, et épuisement de l'entourage tout entier ». Voilà la définition de la crise donnée par l'auteur des propos mêmes cités.

JUNG WIGGINS, Emmanuelle. Sous la direction du Docteur Anne-Françoise Allaz, et du Docteur Archinard. Patients souffrant de troubles somatoformes : évaluation d'une prise en charge intégrée médico-psychiatrique et revue de la littérature. 2002. 42 p., page 31

<sup>76</sup> Propos recueillis dans la discussion d'une Thèse.

JUNG WIGGINS, Emmanuelle. Sous la direction du Docteur Anne-Françoise Allaz, et du Docteur Archinard. Patients souffrant de troubles somatoformes : évaluation d'une prise en charge intégrée médico-psychiatrique et revue de la littérature. 2002. 42 p., page 31 à 32

<sup>77</sup> BENNER, Patricia. *De novice à expert Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1995. 253 p., page 47

L'hospitalisation a notamment comme mission que les personnes cessent de s'isoler dans leur problématique et acceptent la douleur comme un trouble de longue durée auquel ils doivent apprendre à faire face. L'objectif prioritaire de l'infirmière est d'aider le client à adopter des stratégies d'adaptation appropriées pour affronter les situations de vie<sup>78</sup>. « Il n'est pas évident de les convaincre à opter pour une stratégie même prometteuse d'un point de vue scientifique »<sup>79</sup>. Pour de nombreux professionnels, la mobilisation est le traitement numéro un contre la douleur et les effets les plus bénéfiques surviennent après l'arrêt des antalgiques inefficaces. Pour d'autres la solution ou problématique réside dans le fait qu'il faut chercher autre chose qu'un traitement uniquement médicamenteux pour résoudre le problème de la douleur. Pascal Cathébras d'ajouter que « la fréquence des symptômes sans explication médicale croît avec les progrès de la biomédecine, qui vont de pair avec la médicalisation de la société »<sup>80</sup>. L'auteur suppose que les praticiens tendent à les rendre plus fréquents et aussi plus insupportables socialement, en éradiquant les causes organiques improbables par le biais d'examens multiples sous la pression des patients et le principe de précaution aujourd'hui mis en avant<sup>81</sup>.

En définitive, les personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées ont besoin de s'exprimer et d'être reconnues dans leur souffrance. « Les symptômes somatiques sont dans le monde l'expression la plus universelle et la plus banale de la détresse »<sup>82</sup>. Selon le professeur Silla M. Consoli, Pascal Cathébras, grâce à son ouvrage, donne « envie de s'intéresser aux troubles fonctionnels et aux patients qui les présentent, plutôt que de les traiter les uns et les autres, sinon par le mépris, du moins avec une pointe de commisération ou d'ironie, ou encore, ce qui est pire, avec indifférence, comme cela nous guette tous »<sup>83</sup>. La relation soignant-soigné occupe une place prépondérante pour répondre à leurs besoins et établir l'alliance thérapeutique essentielle au programme de prise en charge. « Elle est à envisager dans ce contexte comme un outil de travail, une stratégie de prise en charge »<sup>84</sup>. Les soignants en soins infirmiers soutiennent les personnes atteintes dans leur santé, favorisent leur capacité à vivre les difficultés. Les personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées sont des sujets en souffrance, souvent proies à la solitude, au rejet, aux stigmates, à la frustration de leur parcours de soins les rendant parfois revendicateurs. Si la science n'a pu encore prouver la somatisation de la douleur, on trouve de nombreux sous-entendus en lien au sein de la littérature. « Il faut établir un climat de confiance et une alliance avec le douloureux chronique lorsque l'histoire de ce dernier laisse penser que la douleur tient place, voire protège de la résurgence d'une souffrance difficile à nommer et à penser »<sup>85</sup>. En effet on relie souvent la douleur chronique médicalement inexpliquée à des souffrances non résolues relevant d'inégalités, de préjugés et de manque de reconnaissance de ce que l'individu a donné aux autres au cours de son existence<sup>86</sup>.

<sup>78</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 106

<sup>79</sup> Tiré d'un entretien de la phase exploratoire avec un professionnel de la santé

<sup>80</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 2

<sup>81</sup> Ibid, page 230

<sup>82</sup> Ibid, page 230

<sup>83</sup> Ibid, pages VIII et IX

<sup>84</sup> Propos d'un professionnel de la santé lors d'un entretien exploratoire

<sup>85</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p.

<sup>86</sup> Propos du professeur Silla M. Consoli dans sa préface de l'ouvrage :

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 4

Dès lors, au sein du concept de somatisation, la douleur inexpliquée retrouve certaines facettes du rôle qu'elle détient pour la douleur aiguë. On peut lui attribuer une fonction de communication. « Lorsqu'elle devient insistante ou qu'elle se pérennise, elle prend une allure persécutoire et suscite une supplique pour en être délivré »<sup>87</sup>. Etablir une alliance demande ainsi aux soignants des aptitudes à recevoir la plainte, à communiquer avec le patient, à répondre à ses besoins. « Si donc l'interaction soignant-soigné s'engage ici bien souvent dans le domaine du faire, derrière cette demande de soulagement et en tant que préalable implicite à toute démarche thérapeutique il y a toujours une demande de reconnaissance et de légitimation, et que c'est bien la qualité d'une telle reconnaissance et d'une telle légitimation, perçue en retour par le patient, qui va conditionner le succès, total, partiel...ou nul de l'action thérapeutique »<sup>88</sup>. L'expérience semble donc démontrer que l'on ne peut se résoudre à vouloir éliminer cette douleur par n'importe quel moyen. Les soignants, pour soulager la douleur chronique médicalement inexpliquée devraient faire l'exercice de la rencontre avec un être en souffrance et pour ce faire de penser différemment la douleur, à la fois moyen de communication, sensation transmettant à l'individu les limites de son corps, signe que réside une rupture au sein de l'homéostasie interne, mais aussi « acte de protestation et d'affirmation de soi, synonyme de vie et de quête d'identité : en être débarrassé, aussi sincère que soit l'espoir que le sujet mette dans un tel projet, c'est malgré tout en être dépossédé »<sup>89</sup>.

## 2.1. QUESTION, OBJECTIFS ET HYPOTHESE DE RECHERCHE

Suite à mes lectures et entretiens exploratoires, j'ai formulé la question centrale de recherche suivante :

« Quelles stratégies l'infirmière met-elle en place pour établir une alliance thérapeutique avec un patient souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées? »

En d'autres termes, l'objectif général de cette recherche est d'identifier les moyens permettant aux infirmières de créer et maintenir l'alliance thérapeutique essentielle à la prise en charge d'un patient souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées.

Les objectifs spécifiques de ma recherche sont les suivants :

---

<sup>87</sup> Propos du professeur Silla M. Consoli dans sa préface de l'ouvrage :

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 2

<sup>88</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., 2 à 3

<sup>89</sup> Propos du professeur Silla M. Consoli dans sa préface de l'ouvrage :

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 2

- ♣ identifier comment les soignants perçoivent le phénomène de douleur chronique médicalement inexpliquée ainsi que leur rôle propre dans la prise en soins des personnes qui en souffrent
- ♣ identifier en quoi l'approche ou relation avec les personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée est spécifique (en regard des représentations des soignants)
- ♣ identifier les facteurs favorisant l'alliance
- ♣ identifier les attitudes à proscrire dans la relation avec ces patients

Après avoir atteint ces objectifs, je serai en mesure de répondre à l'hypothèse de recherche suivante :

› On ne peut identifier d'attitude spécifique chez les soignants au sein de leur prise en soins de personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée.

J'en tiens pour cause le fait que la douleur chronique médicalement inexpliquée reste comprise dans ses mécanismes physiopathologiques. Ainsi, au milieu des nombreuses définitions en lien avec le phénomène et en regard des mésententes des professionnels à son sujet, les soignants n'auraient pas développé de savoir faire communément admis. Des professeurs<sup>90</sup> admettent d'ailleurs que le fait de ne pas comprendre la physiopathologie en lien avec la fibromyalgie entraverait l'empathie des professionnels envers les personnes souffrant de ce mal.

## 2.2. LIMITES DU TRAVAIL DE RECHERCHE

Je présente ici les limites de mon travail, à savoir plus précisément les éléments qui concernent ma recherche.

Cette étude concerne un type particulier de douleur, à savoir les douleurs chroniques médicalement inexpliquées<sup>91</sup>. La douleur concernant quant à elle tous les âges de la vie, de la naissance en passant par l'enfance, l'âge adulte ou la vieillesse, j'ai choisi de conceptualiser ma recherche pour la population adulte car l'âge moyen des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée que côtoient les soignants interrogés avoisine les 40-50 ans<sup>92</sup>.

De nature qualitative, cette étude vise à explorer par des entretiens semi-directifs, puis décrire et analyser une pratique infirmière, à savoir plus précisément comment les soignants établissent une

---

<sup>90</sup> Serge Marchand, professeur au Département de neurochirurgie de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et Nancy Julien, professeur au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

<sup>91</sup> Je dirais au lecteur de se référer au cadre théorique (section 3.1. La douleur chronique médicalement inexpliquée) pour cerner plus précisément de quoi il en retourne.

<sup>92</sup> Selon un soignant interrogé travaillant dans la clinique en question.

alliance thérapeutique avec la population sus-mentionnée. J'ai interrogé quatre infirmières expertes dans leur pratique professionnelle<sup>93</sup>.

L'objet de la recherche porte donc sur l'alliance thérapeutique en soins infirmiers, à proprement parler les stratégies qui permettent de créer cette alliance. Ma recherche se penche donc sur un aspect purement relationnel de la profession.

Il reste à préciser le cadre ; l'étude se déroule sur le lieu de travail des soignants, plus précisément dans une clinique spécialisée dans le traitement de la douleur chronique au sein de laquelle les infirmiers quotidiennement confrontés aux plaintes des patients souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée tentent de soulager la douleur.

## 2.3. AVERTISSEMENTS

Ce travail de recherche initiale n'a en aucun cas la prétention de généraliser ses résultats, obtenus grâce à une démarche qualitative exploratoire.

Mon objectif n'est pas de trouver du vrai ni du faux dans ce que m'ont dit les soignants au sujet de leur pratique mais d'explorer leur expérience pour faire l'exercice de les analyser avec les outils en ma disposition tout en faisant le pari de faire une rupture avec mes propres représentations.

D'autre part, je rappelle au lecteur que la prise en charge d'une personne souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée en clinique spécialisée dans le traitement de la douleur chronique nécessite l'abord de nombreux professionnels<sup>94</sup> avec leurs approches thérapeutiques respectives et que cette étude n'a exploré qu'une infime partie de cette approche, en particulier celle de soignants en soins infirmiers qui plus est, au sein d'un contexte singulier.

*« La théorie offre ce qui peut être explicité et formalisé, mais la pratique est toujours plus complexe et présente beaucoup plus de réalités que l'on ne peut appréhender par la seule théorie »<sup>95</sup>*

---

<sup>93</sup> Je reviendrai sur la notion d'expert dans le chapitre 4.2. Population et échantillon

<sup>94</sup> A citer entre autres, le médecin, le psychologue, l'infirmier, l'art thérapeute, le physiothérapeute, le musicothérapeute...

<sup>95</sup> BENNER, Patricia. *De novice à expert Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1995. 253 p., page 36



### 3. CADRE THEORIQUE

Dans cette section j'ai développé deux concepts, celui de « douleur chronique médicalement inexpliquée » et d'« alliance thérapeutique en soins infirmiers » dans le but d'analyser les résultats de la collecte des données. Tous deux sont divisés en diverses composantes que je cite brièvement ci-dessous.

Le premier concept explore la notion de douleur chronique médicalement inexpliquée au travers de celle de somatisation et de la prise en soin infirmière. J'ai choisi la théorie de l'humain en devenir de Parse pour analyser les propos des soignants.

Le concept d'« alliance thérapeutique en soins infirmiers » expose quant à lui les qualités thérapeutiques dans la relation de soins ainsi que les obstacles à son élaboration plus précisément les difficultés à prendre en charge la souffrance des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée.

#### 3.1. LA DOULEUR CHRONIQUE MEDICALEMENT INEXPLIQUEE

##### 3.1.1. Notions sur la somatisation de la douleur

C'est dans les écrits de Briquet<sup>96</sup> (*Traité clinique et thérapeutique de l'hystérie*, 1859) que l'on retrouve des origines du Trouble somatisation. Mais la médecine moderne a compris l'ampleur des conséquences de la douleur et de la douleur chronique dans la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle selon Fauchère<sup>97</sup>. R. Melzack et P.D. Wall élaborèrent en 1965 la « théorie du portillon » qui a donné naissance à « un premier fondement biologique à l'observation clinique que la perception douloureuse est modulée par des facteurs psychologiques et socioculturels »<sup>98</sup>.

C'est en 1980 que l'on a intégré au sein du DSM-III<sup>99</sup> les troubles somatoformes attribués à l'époque aux personnes souffrant de symptômes somatiques « psychogènes » ou présumés en tant que tels et regroupant un ensemble de diagnostics (dont le trouble somatoforme douloureux). Ils étaient alors définis comme « symptômes physiques faisant évoquer des affections somatiques sans qu'aucune anomalie organique ne puisse être décelée ni qu'aucun mécanisme physiopathologique ne soit connu. Il existe d'autre part des arguments démonstratifs ou de fortes présomptions pour lier ces symptômes à des facteurs ou à des conflits psychologiques »<sup>100</sup>.

La CIM-10<sup>101</sup> définit plus tard (1989) la catégorie diagnostique du syndrome douloureux somatoforme persistant<sup>102</sup>, en tant que « plainte essentielle concernant une douleur persistante,

---

<sup>96</sup> Le Trouble somatisation portait avant le nom d'hystérie de Briquet

<sup>97</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 25

<sup>98</sup> Ibid, page 28

<sup>99</sup> Outil de classification des troubles mentaux ou troisième révision du Diagnostic and Statistical Manual publié en 1980 par l'Association américaine de psychiatrie.

<sup>100</sup> Tiré du DSM-III-R

<sup>101</sup> Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes.

<sup>102</sup> F45.4 Syndrome douloureux somatoforme persistant, inclus dans F45 Troubles somatoformes.

intense s'accompagnant d'un sentiment de détresse, non expliquée entièrement par un processus physiologique ou un trouble physique et survenant dans un contexte de conflits émotionnels et de problèmes psychosociaux suffisamment importants pour constituer la cause essentielle du trouble selon le clinicien. Le trouble assure habituellement au patient une aide et une sollicitude accrues de la part de son entourage et des médecins »<sup>103</sup>.

L'évolution entre les deux classifications réside dans le fait que la CIM-10 insiste sur l'importance de la plainte et la détresse ressentie alors que le DSM-III-R souligne l'augmentation des symptômes pour des raisons psychologiques<sup>104</sup>.

Malgré le fait que de nombreux travaux aient infirmé dans les années 1980 un lien univoque entre stimulus périphérique et perception douloureuse<sup>105</sup>, le champ des troubles « somatoformes » reste aujourd'hui le plus discuté et discutable des classifications nosographiques psychiatriques. « Les catégories des Troubles somatoformes sont par ailleurs contestées par la plupart des chercheurs travaillant dans le domaine de la somatisation »<sup>106</sup>. D'ailleurs les définitions au sein des classifications internationales évoluent. La dernière version du DSM-IV-TR parue en 2000 a conceptualisé le « trouble douloureux » indiquant que les symptômes des troubles somatoformes « ne peuvent s'expliquer complètement ni par une affection médicale générale, ni par un autre trouble mental »<sup>107</sup>, ce qui permet selon Cathébras de « distinguer les troubles somatoformes de l'expression somatique de la dépression et de l'anxiété mais laisse en revanche la question d'une « épine irritative » organique plus ouverte »<sup>108</sup> et selon Fauchère de « s'écarter de l'ancien trouble somatoforme douloureux qui demandait au clinicien de statuer sur la discordance entre les plaintes et les bases organiques objectives, sans qu'il y ait de véritables critères scientifiques pour le faire »<sup>109</sup>.

Si différentes appellations en lien avec le syndrome douloureux somatoforme persistant existent, les différentes terminologies ne se recouvrent pas, chaque dénomination ayant « son histoire et sa logique propre »<sup>110</sup>. L'expression « médicalement inexpliquée » empruntée aux Anglo-Saxons a dans la littérature plusieurs équivalents pour citer le « trouble somatoforme » ou encore les « symptômes fonctionnels » relatifs aux symptômes somatiques non explicables par une organicité sous-jacente, dans l'état des connaissances médicales actuelles<sup>111</sup>, ou encore à l'impossibilité d'expliquer les symptômes en termes de lésion tissulaire ou de physiopathologie établie<sup>112</sup>.

Les termes « médicalement inexpliquée » sont plus communément utilisés par les médecins internistes (alors que l'expression « douleur somatoforme » est plus commune chez les psychiatres) qui pensent faire preuve de précaution oratoire car ils n'induisent absolument rien sur l'origine de la douleur. Ce qui est loin d'être neutre dans l'interprétation que les personnes se font de leurs douleurs. Cathébras reconnaît aussi la neutralité de l'expression « médicalement inexpliquée » qui ne suppose pas « d'une psychogenèse souvent implicitement entendue par le

<sup>103</sup> Tiré de la CIM-10.

<sup>104</sup> FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 39

<sup>105</sup> Ibid, page 26

<sup>106</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 30

<sup>107</sup> Tiré du DSM-IV-TR

<sup>108</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 30

<sup>109</sup> FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 39, 40

<sup>110</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page XI

<sup>111</sup> Tiré du Manuel de psychiatrie de Julien-Daniel Guelfi et Frédérique Rouillon

<sup>112</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 2

terme fonctionnel ». Par contre il précise qu'apparemment « le terme fonctionnel est considéré comme moins offensant par les malades »<sup>113</sup>. Ainsi, selon lui, la solution aux conflits sur la terminologie et à la crainte de stigmatisation serait d'utiliser le terme « fonctionnel » « en le débarrassant de son sens implicite de psychogène et en postulant qu'il devrait être possible d'en établir une physiopathologie (incluant les mécanismes biologiques, psychologiques et sociaux) »<sup>114</sup>.

Selon Cathébras<sup>115</sup>, un symptôme fonctionnel est :

- une plainte de nature subjective destinée à un professionnel de santé
- un symptôme « somatique » (et non « psychologique » malgré que le symptôme puisse concerner le domaine mental ou cognitif) en raison du fait que la personne vit ce qu'elle ressent comme une dysfonction corporelle

Les désaccords au sein de la communauté scientifique ne résident pas seulement dans le choix de la terminologie. Les différentes écoles affrontent leurs idéologies « bien souvent, en définitive, pour décider si de telles entités sont ou non de « véritables » maladies, ou en d'autres termes, pour savoir si elles ne seraient pas malgré tout du côté de l'organique et pas seulement du fonctionnel »<sup>116</sup>. Citons par ailleurs, la stomatodynie, les douleurs thoraciques non coronariennes<sup>117</sup> ou encore la fibromyalgie, un syndrome douloureux musculo-squelettique chronique sans lésion décelable dont les critères diagnostics ont été définis en 1990 par l'ACR<sup>118</sup>. Ces derniers comprennent une douleur à la pression d'au moins 11 sites sur 18 prédéfinis ainsi qu'une douleur diffuse et persistante durant un mois au minimum. Cette maladie fait partie des « symptômes somatiques fonctionnels », genre d'étiquettes médicales décrites par les somaticiens (« ensemble de symptômes médicalement inexpliqués et sans explication physiopathologique communément admise »<sup>119</sup>). A noter qu'ils associent souvent ces symptômes à des troubles d'ordre psychologique, et à de sous-entendus mécanismes physiopathologiques. Les symptômes somatiques fonctionnels sont également contestés étant donné qu'ils admettent une psychogenèse aux symptômes tout en la niant par des suppositions physiopathologiques. Pour reprendre l'exemple de la fibromyalgie, on lui attribue en effet de nombreuses explications étiologiques contradictoires relevant soit de défauts structuraux, métaboliques ou de la fonction musculaire « théories périphériques », soit d'anomalies du système nerveux central et neurohormonal « théories centrales » ou la considérant comme un équivalent dépressif ou l'expression d'un Trouble somatoforme « théories psychologiques ». D'autre part, les comportements des patients fibromyalgiques (recherche de soins, inquiétudes hypocondriaques...) relèvent souvent du processus de somatisation. On trace d'ailleurs un tableau clinique très ressemblant avec celui des personnes à qui on a attribué un Trouble douloureux somatoforme ; on constate chez les fibromyalgiques un vécu difficile (violence, abus sexuels) ainsi que de fréquents échecs dans

<sup>113</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 2

<sup>114</sup> Ibid, page 232

<sup>115</sup> Ibid, page 2

<sup>116</sup> Ibid, page VIII

<sup>117</sup> La stomatodynie se caractérise par des brûlures buccales prédominantes sur la langue. Les douleurs thoraciques non coronariennes atypiques ressemblent aux douleurs angineuses mais ne sont pas le symptôme de l'angine de poitrine.

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 100, 101

<sup>118</sup> American College of Rheumatology

<sup>119</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 67

leurs traitements antalgiques. « Sur le plan pratique, le diagnostic différentiel entre le syndrome douloureux somatoforme persistant et les autres troubles somatoformes n'a que peu de conséquences cliniques, thérapeutiques et assécurologiques »<sup>120</sup>.

Pour le professeur Silla M. Consoli, un lien entre trouble fonctionnel et processus de somatisation existe, même s'il ne semble pas univoque<sup>121</sup>. Il perdure finalement une nette dissociation entre la gravité des douleurs chroniques et les trouvailles médicales. Face à ces ambiguïtés, Fauchère insiste sur le fait qu'il ne faut pas oublier que les personnes ont réellement mal<sup>122</sup>.

Finalement, même des classifications nosographiques et des modèles<sup>123</sup> explicatifs mettent en évidence une détresse psychique à l'origine de la douleur somatique, le concept de somatisation est vague, très complexe et polysémique<sup>124</sup>. « Il est aussi indispensable de mettre en place une véritable recherche sur les symptômes, et sur leur écologie, plutôt que sur les catégories médicales ou psychiatriques destinées à en rendre compte, qui sont toujours, d'une manière ou d'une autre, des constructions sociales »<sup>125</sup>.

Cathébras propose d'ailleurs plusieurs définitions pour aborder la somatisation<sup>126</sup> :

- Une première définition de nature psychiatrique la présente comme l'expression atypique mais fréquente (environ un cas sur deux en médecine générale) d'une maladie psychiatrique. Elle est cependant pour l'auteur trop restrictive et subjective.
- La seconde définition évoque le concept de « conduite de maladie »<sup>127</sup> sans sous-entendre une pathologie psychiatrique. La somatisation serait la tendance à percevoir et exprimer des symptômes corporels en l'absence d'une pathologie organique, de les attribuer à une maladie physique puis rechercher une aide médicale pour la soigner. On retrouve ici la notion de conflit d'attribution entre patient et praticien et celle que la demande de soins fait partie intégrante du problème.
- Dans la troisième définition, la somatisation est l'expression d'une détresse personnelle et sociale se manifestant par le langage de plainte somatique accompagné de recherche de soins. On suppose ici que le symptôme égale une expression culturellement codée d'émotions ou de conflits psychiques, et/ou un langage socialement reconnaissable.

---

<sup>120</sup> FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 44

<sup>121</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page IX

<sup>122</sup> Paragraphe inspiré de : FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p.

<sup>123</sup> Il existe quatre modèles expliquant la somatisation en termes de « conduite de maladie ». A savoir :

- la somatisation comme défense psychologique
- la somatisation comme amplification somatique de la détresse
- la somatisation comme tendance à rechercher des soins pour des symptômes banals
- la somatisation comme conséquence du recours au système de santé

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 48 à 51

<sup>124</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 21

<sup>125</sup> Ibid, page 232

<sup>126</sup> Ibid, page 3, 4

<sup>127</sup> Le concept « vise à décrire la façon dont les personnes répondent aux modifications corporelles et viennent à les considérer comme anormales. La conduite de maladie relève donc de la manière dont les individus perçoivent leur corps, définissent et interprètent leurs symptômes, agissent pour y remédier et utilisent l'aide de leur entourage ou du système de soin formel ».

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 6

- Dans la quatrième définition, la somatisation est un constat établi lorsque des «symptômes médicalement inexpliqués» invalidants se prolongent. On leur attribue une étiologie souvent multifactorielle pour laquelle les troubles psychiatriques (d'avantage considérés comme une comorbidité qu'une cause) sont souvent présents mais pas toujours. Pour l'auteur, ce sont les soignants, souvent dans le doute, qui attribuent les expressions «expliqués médicalement» et «fonctionnels».

La douleur somatoforme se présenterait ainsi comme une véritable maladie. « Les concepts issus du chapitre des troubles somatoformes individualisent une douleur somatoforme qui se présente comme celle d'une maladie physique, sans que des bases organiques permettent pourtant de comprendre l'intensité et la durée de la plainte »<sup>128</sup>.

Dans la littérature en soins infirmiers on trouve le diagnostique infirmier « Douleur chronique reliée à l'anxiété refoulée et aux stratégies d'adaptation inadéquates, se manifestant par l'expression verbale de douleur, la présence de facteurs psychologiques et une consommation excessive d'analgésiques »<sup>129</sup> en lien avec la douleur somatoforme.

On parle en effet dans les différents ouvrages d'un réel « comportement douloureux ou comportement maladie » se référant aux modalités d'expression de la souffrance. Le rôle des comportements en situation de douleur, celui de protéger d'une lésion changerait pour la douleur chronique maintenant l'attention du patient sur la douleur pour augmenter la symptomatologie et indiquer que ses ressources personnelles sont dépassées. Les soignants doivent se garder d'interpréter ces « comportements douloureux » comme une manipulation mais les comprendre comme une tentative de convaincre l'autre de la douleur, d'exprimer la détresse et le sentiment de perte de contrôle. On peut aussi les considérer comme une défense contre le stress de la maladie, c'est-à-dire un moyen pour rétablir l'équilibre psychique et émotionnel.

Il existe un modèle nommé « modèle intégratif du processus de somatisation » décrit par L.J. Kirmayer. Il conçoit des facteurs biologiques, psychologiques et socioculturels pour la somatisation. En soi il est une adaptation du « modèle biopsychosocial » de G.L. Engel<sup>130</sup> au processus de somatisation. Le voici en résumé<sup>131</sup> : la personne ressent au départ des sensations corporelles suite à des perturbations physiologiques, une maladie, un trouble anxieux ou un trouble dépressif majeur persistants, ce qui induit une focalisation sur son corps dirigée par les représentations de la maladie à laquelle elle lie ses sensations corporelles. Ainsi elle tourne son attention sur les symptômes de la dite maladie, majorant les sensations corporelles normales et les ressentant comme dangereuses. La personne commence à imaginer des scénarios catastrophes et cherche une aide. Les aidants peuvent soit la valider, ce qui fait que la personne va adopter un rôle de malade, ou remettre en question ses attitudes. Il faut savoir que des facteurs externes (contexte social, professionnel, économique) ainsi que des traits spécifiques (personnalité, capacité de coping) jouent un rôle déterminant dans le sens où ils peuvent induire soit une

---

<sup>128</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 27

<sup>129</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 430

<sup>130</sup> G.L. Engel a divulgué la nécessité de changer de modèle médical en 1977. Il pensait enrichir la médecine d'époque par les aspects psycho-sociaux alors trop mis de côté.

<sup>131</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 191 à 194

banalisation, soit un départ à la maladie. D'autres phénomènes influencent positivement le processus et concourent à faire de lui un cercle vicieux :

- Les soucis, la démoralisation et la catastrophisation perturbent la physiologie corporelle de par les émotions qu'ils induisent.
- L'évitement de l'activité conduit aussi à déréguler la physiologie (troubles du sommeil).
- La réponse sociale et culturelle de l'entourage risque d'accroître la croyance de maladie, la détresse en lien et le sentiment d'invalidité.
- De potentiels conflits interpersonnels majorent les émotions comme conséquence de son comportement.

Pour le Dr Fauchère, le modèle peut aider à comprendre les situations complexes permettant ainsi d'élaborer une prise en charge individualisée et interdisciplinaire. Le modèle biopsychosocial nécessite la volonté de travailler en équipe interdisciplinaire, donc d'accepter l'incertitude et de tolérer les limites de ses propres compétences<sup>132</sup>.

### 3.1.2. Caractéristiques de la prise en soins

« Le syndrome douloureux somatoforme persistant relève surtout d'une approche relationnelle et psychosociale. Il laisse peu de place aux mesures biomédicales stricto sensu »<sup>133</sup>.

Il est un fait établi qu'il est très difficile voire impossible de soulager la douleur chronique médicalement inexpliquée, son traitement échappant en partie à la médecine. « Dans les formes extrêmes de somatisation fonctionnelle (Trouble somatisation du DSM), les objectifs thérapeutiques sont en effet le plus souvent limités à réduire les coûts de santé et les risques iatrogènes, sans espoir d'améliorer les malades »<sup>134</sup>. D'ailleurs Cathébras énumère comme principe général de prise en charge des troubles fonctionnels d'« Etablir et négocier des objectifs thérapeutiques raisonnables. Viser le soulagement des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie plutôt que la guérison »<sup>135</sup>. Les troubles somatoformes perdurent très souvent durant des années, même si aucune donnée scientifique ne valide leur chronicité. De rares études ont cependant validé la chronicité sur plusieurs années pour la fibromyalgie<sup>136</sup>. « Ce que l'on sait après des évaluations à court terme après traitement montre des diminutions de la souffrance, des améliorations de la qualité de vie et parfois des capacités fonctionnelles »<sup>137</sup>. Ces propos ne sous-entendent cependant aucune rémission de la douleur.

Il est plus aisé de concevoir la somatisation de la douleur si l'on explore les facteurs étiologiques des symptômes fonctionnels dans la littérature.

---

<sup>132</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 194

<sup>133</sup> Ibid, page 207

<sup>134</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 175

<sup>135</sup> Ibid, page 220

<sup>136</sup> Wolfe F et coll. Health status and disease severity in fibromyalgia : results of a six-center longitudinal study. *Arthritis Rheum.* 1997, 40, 9, 1571-1579

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 217

<sup>137</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 217

G. Engel aurait identifié un profil de personnes<sup>138</sup> « prédisposées à la douleur », en lien avec un vécu de maltraitance, de manques affectifs ou de pertes précoces d'adultes protecteurs. Dans leur anamnèse, on retrouve souvent « un niveau socio-économique bas, un début à un jeune âge d'un emploi physiquement dur, la notion d'abus (violences physiques et sexuelles), une enfance carencée (abandons multiples, certaines migrations, clandestinité) avec ses conséquences d'un éventuel trouble du développement »<sup>139</sup>. Adultes, elles donneraient l'air de n'avoir aucun problème, cachant leur vécu douloureux sous une apparente adaptation, leurs problèmes affectifs ou déniaient ces derniers. Ils ne parviendraient pas à élaborer convenablement les sentiments de colère et de culpabilité comme tout un chacun et deviendraient ainsi très vulnérables aux deuils. Engel mentionne aussi leur base narcissique fragile majorant toute atteinte corporelle.

On dit en effet dans la littérature qu'au moins un tiers des patients douloureux chroniques auraient été maltraités au courant de leur existence, victimes de mauvais traitements, de négligence parentale plus que d'abus sexuels. Sur un plan physiologique, d'aucuns reconnaîtraient que « la maltraitance modifierait tant les modulations neuro-hormonales de la douleur que l'expérience et son interprétation, ainsi que les capacités des personnes touchées à faire face aux difficultés existentielles. ». Mais on a reconnu également des facteurs comportementaux et cognitifs maintenant la douleur. Certains douloureux craignant la douleur ou généralisant leurs expériences douloureuses à d'autres événements non algogènes évitent toute activité. Parfois ils doutent des possibilités d'améliorer ou de faire face à la douleur, pensant ne plus pouvoir la contrôler. La plupart comprennent mal leur situation. Finalement, leurs croyances et attitudes affaiblissent le « coping ».

Dans la littérature des soins infirmiers le diagnostic « stratégies d'adaptation inefficaces »<sup>140</sup> figure parmi les diagnostics les plus couramment utilisés dans la prise en charge d'un patient souffrant d'un trouble douloureux somatoforme persistant.

La formation thérapeutique, composante importante de la prise en soins de la douleur somatoforme « contribue à l'acceptation du fait que le syndrome douloureux somatoforme persistant est un trouble de longue durée auquel il faut apprendre à faire face »<sup>141</sup>. Elle doit amener à maîtriser la douleur et ses conséquences. L'infirmière occupe pour sa part une place importante pour aider le patient à trouver des stratégies d'adaptation. Il existe différentes techniques qu'elle peut lui faire connaître afin de gérer sa douleur : la décentration, l'activité, la relaxation, l'autohypnose. Le patient doit aussi connaître son traitement et comment l'utiliser. Il doit apprendre à jongler entre repos et activité, à gérer son sommeil. Le soignant peut dispenser la formation thérapeutique dans des groupes et permettre ainsi le partage d'expérience entre patients.

Pour donner une chance à l'effet thérapeutique, un cadre, autrement dit une prise en soins structurée par l'organisation des journées reste nécessaire. « Il permet au patient de garder sa légitimité de malade et lui offre la possibilité bénéfique d'une régression transitoire ». Dans la

---

<sup>138</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., dans le chapitre la chronicité et ses dimensions psychologiques, page 35

<sup>139</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 199

<sup>140</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 428

<sup>141</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 206

majorité des cas, l'hospitalisation donne l'occasion aux patients de se sentir reconnus et acceptés dans leur souffrance<sup>142</sup>.

« L'objectif est de faire comprendre au patient que les facteurs qui entretiennent le problème sont multiples, qu'ils sont à la fois plus importants et plus accessibles au traitement que les facteurs ayant déclenché les symptômes, et que des facteurs perçus comme de simples réactions aux symptômes peuvent agir à leur tour comme des causes et emprisonner le malade dans des cercles vicieux »<sup>143</sup>. La conception qui plaide pour « une conduite maladie » approche les symptômes fonctionnels par un modèle translogique intégrant les facteurs influençant le symptôme (on distingue parmi eux les facteurs prédisposants, précipitants, d'entretien ou de renforcement<sup>144</sup>). Il est important d'aider le patient à prendre conscience des cercles vicieux pathogènes de sa douleur, ceci dans une perspective comportementale et cognitive au sein du traitement de la somatisation. Cathébras cite par ailleurs comme outil pour aider le patient à prendre conscience du mécanisme le paradoxe. Il fait référence à François Boureau qui s'est adressé dans ses écrits aux personnes souffrant de douleur chronique et à ses 12 conseils pour faire de leur douleur une douleur rebelle. Par exemple, « Cesser toute activité, attendre sans rien faire » ou encore « Vouloir à tout prix que les autres comprennent »<sup>145</sup>.

Il est d'autre part très important de rassurer le patient. En effet il ne souffre pas seulement de douleur mais d'incertitude, de doute et d'absence de reconnaissance. Un autre diagnostic infirmier couramment utilisé est la « peur d'avoir une maladie grave »<sup>146</sup>.

L'inquiétude péjore le symptôme car elle induit une focalisation de l'attention sur le corps et les conduites de maladie. Elle entretient les cercles vicieux car elle plonge le patient dans des anticipations négatives irréalistes. La croyance du patient en une cause organique peut être au départ rassurante mais provoquer ensuite beaucoup d'inquiétude face à l'attente de résultats. Une hospitalisation comme bilan peut avoir la même nature iatrogène en renforçant chez le patient la position du rôle de malade.

L'anxiété a pu être majorée dans le passé par les nombreux avis médicaux contradictoires, détruisant en même temps la confiance du patient.

Certains d'entre eux ont consulté à plusieurs reprises dans l'espoir de trouver une explication ou un soulagement à leur douleur, approchant de cette façon de plus en plus la chronicisation. Cathébras précise que les consultations spécialisées éclatées, et les multiples examens complémentaires négatifs renforcent la plainte et qu'une prise en charge spécifique (aide

<sup>142</sup> Inspiré de la discussion d'une Thèse sur les effets de l'hospitalisation.

JUNG WIGGINS, Emmanuelle. Sous la direction du Docteur Anne-Françoise Allaz, et du Docteur Archinard. Patients souffrant de troubles somatoformes : évaluation d'une prise en charge intégrée médico-psychiatrique et revue de la littérature. 2002. 42 p., page 34

<sup>143</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 183

<sup>144</sup> Les facteurs prédisposants sont : génétiques, apprentissage intrafamilial des conduites de maladies, antécédents médicaux, maltraitance et traumatismes, culture et classe sociale, personnalité. Les facteurs précipitants ou déclenchants : événements de vie, stress non spécifique, maladie organique, trouble dépressif et/ou anxieux. Les facteurs d'entretiens ou de renforcements se divisent en facteurs biologiques et comportementaux : concomitants physiologiques de l'émotion, hyperventilation, hyperalgésie, déconditionnement musculaire, troubles du sommeil, recherche de réassurance et en facteurs d'entretien psychosociaux : renforcement du rôle de malade par la famille et les proches, dépression et anxiété, iatrogénie, systèmes de compensation, conflits avec les organismes sociaux.

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 181

<sup>145</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 183

<sup>146</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 428



psychologique) est souvent perçue comme le déni de cette plainte<sup>147</sup>. « Les symptômes médicalement inexpliqués représentent, on la vu, une tâche aveugle entre médecine somatique et psychiatrie, aussi bien au niveau de l'enseignement que de la pratique clinique »<sup>148</sup>. L'auteur explique d'ailleurs qu'une prise en charge adaptée est bien souvent offerte tardivement. Il appelle à une alliance entre somaticien et psychiste qui ne peut avoir lieu que si ils prennent de la distance par rapport aux étiquettes diagnostiques des patients bien souvent trop collantes, c'est-à-dire adoptent un langage partagé<sup>149</sup>. L'auteur ajoute que certaines situations ne peuvent être gérées qu'à l'hôpital. « Les cas les plus complexes de somatisation devraient pouvoir bénéficier des unités médicaux-psychiatriques, réunissant des équipes médicales et infirmières issues de la médecine interne et de la psychiatrie, permettant une pluralité d'approches thérapeutiques »<sup>150</sup>.

La première étape de la prise en soins infirmière débute souvent par une anamnèse qui est la reconstruction de l'histoire de vie du patient, au sein de laquelle figure la douleur et les plaintes en lien, de son mode de vie actuel. L'anamnèse, élément clé de la prise en soins selon Fauchère permet de donner du sens à la plainte. Elle prend parfois du temps à être reconstituée. « Le praticien doit s'intéresser spécifiquement à la situation précédant l'entrée dans la maladie »<sup>151</sup>. Il peut s'agir de changements et facteurs de stress divers. « L'investigation peut se poursuivre sur les conditions d'entrée dans la maladie »<sup>152</sup>. Il faut aussi investiguer la perception du patient sur sa situation actuelle et à venir, ainsi que, à l'encontre des recommandations pratiques d'Allaz, « Reprendre l'histoire de la trajectoire des soins, y compris de ses échecs »<sup>153</sup>.

Un patient qui dit comprendre ce qui lui arrive et a confiance en ses ressources a un meilleur pronostic que celui qui pense que la douleur est d'origine mystérieuse et n'est pas contrôlable par lui-même (sentiments d'impuissance). Cathébras précise qu'il faut explorer attentivement le sens que le patient donne au symptôme douleur en lui demandant de préciser ses explications spontanées<sup>154</sup>.

On attribue souvent au symptôme somatique un rôle protecteur pour la personne qu'on ne pourrait lui enlever, malgré le fait qu'elle aspire à la délivrance. Le processus thérapeutique consisterait en partie à aider le patient à comprendre la fonction ou rôle du symptôme (qui a un rôle) au travers d'un sens à lui trouver pour pouvoir aller de l'avant.

L'un des messages principaux de Allaz pour la prise en soins d'une personne souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée est d'« accueillir la plainte et d'offrir un décodage de la souffrance »<sup>155</sup>. L'auteur explique la nécessité de prendre distance par rapport à la plainte pour

<sup>147</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 216

<sup>148</sup> Ibid, page 216

<sup>149</sup> Ibid, page 216

<sup>150</sup> Ibid, page 219

<sup>151</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 199

<sup>152</sup> Ibid, page 200

<sup>153</sup> Recommandations pratiques à l'intention des soignants s'occupant des patients souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée.

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 101

<sup>154</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 195

<sup>155</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

pouvoir en « comprendre la fonction, si ce n'est le sens »<sup>156</sup>. En effet selon elle le patient exprime sa souffrance par le symptôme douleur chronique appartenant au registre du corps. Dans son rôle d'accompagnatrice, l'infirmière sait l'importance de comprendre la personne souffrante, donc le message de la douleur. Allaz écrit « Il apparaît dans un certain nombre de cas que la douleur chronique rebelle a une véritable fonction de protection du patient contre une souffrance psychique censurée, en permettant d'éviter un effondrement de l'estime de soi ou un autre conflit inconscient ; c'est une fonction anti-souffrance »<sup>157</sup>. Elle spécifie aussi que la plainte peut avoir un rôle de support pour son sentiment d'identité<sup>158</sup>. Ainsi, elle recommande d'explorer les représentations des patients avant de débiter tout engagement thérapeutique<sup>159</sup>. Elle rappelle que le patient est entièrement occupé par sa douleur et transformé par l'expérience qu'il en fait<sup>160</sup>.

Cela dit, même si Cathébras cite comme l'un des principes généraux de prise en charge des troubles fonctionnels de « mettre à jour les explications spontanées du patient pour ses symptômes, qui laissent souvent la porte ouverte à une part de psycho- ou de sociogénèse. Etre attentif aux clés psychosociales fournies par les patients. Toujours faire expliciter aux patients ses craintes, ses représentations du symptôme, et ses attentes vis-à-vis de la médecine »<sup>161</sup>, il met en garde les soignants. « Cette omniprésence du psychisme encrypté dans la plainte somatique fonctionnelle ne veut pourtant pas dire que la résolution des troubles doivent en passer, comme certains l'ont prétendu, sans doute de manière dogmatique, par une reconnaissance par le malade de l'origine psychique de ses symptômes et par la verbalisation des difficultés personnelles jouant un rôle dans leur déterminisme. On sait combien il peut être plus acceptable pour beaucoup de ces patients de travailler sur le rôle amplificateur des émotions secondaires aux symptômes fonctionnels et au handicap engendré et de penser leur santé en termes de causalités circulaires et de complexité de déterminants, génétiques, physiologiques, sociaux, émotionnels, plutôt qu'en termes de causalités linéaires ou d'explications univoques et réductrices »<sup>162</sup>. D'autre part le soignant n'est pas indispensable pour que l'état du patient s'améliore : « Certains patients vont mieux parce que leurs symptômes sont, de part leur nature, spontanément résolutifs, d'autres parce que leur contexte de vie a changé favorablement, d'autres encore on ne sait pas très bien pourquoi. Il est vrai aussi que certains de ces patients commencent à aller mieux lorsque cesse l'engrenage pervers des investigations incessantes, des prescriptions chaque fois changeantes et des explications fluctuantes, c'est-à-dire lorsque l'on cesse de jeter de l'huile sur le feu et d'exacerber l'excitation produite par le symptôme, là où il faudrait avant tout une attitude apaisante, une confiance en l'avenir et une confiance dans les propres ressources du malade pour mieux composer avec son symptôme, voire pour parvenir à le contrôler »<sup>163</sup>.

Ainsi, il ne faut pas oublier que la douleur « doit être prise en compte prioritairement, puisque c'est la plainte principale du patient »<sup>164</sup>. Ainsi les soignants doivent l'évaluer comme toute

---

<sup>156</sup> Ibid, page 116

<sup>157</sup> Ibid, page 94

<sup>158</sup> Ibid, page 94

<sup>159</sup> Ibid, page 95

<sup>160</sup> Ibid, page 91

<sup>161</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 220

<sup>162</sup> Ibid, page XI

<sup>163</sup> Ibid, page XI, XII

<sup>164</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 200

véritable douleur et se garder d' « éviter le dualisme « tout physique » ou « tout psychologique »<sup>165</sup> ». L'évaluation permet d'autre part d' « Etablir une relation empathique et de confiance. Ne pas contester la réalité des symptômes et de la détresse qu'ils entraînent. Accepter les symptômes comme une plainte à priori légitime »<sup>166</sup>.

Cathébras conseille en effet de « S'intéresser aux symptômes. Centrer l'entretien sur la façon dont ils sont perçus et gérés, plutôt que sur les éventuelles maladies à découvrir. Glisser progressivement des symptômes au contexte psychosocial (personnalité, événements contemporains de l'installation des symptômes, possibles bénéfices secondaires, conflits familiaux, professionnels, ou avec les organismes sociaux, etc.) »<sup>167</sup>.

Les « groupes de parole » mis en place en institution permettent aux malades de partager leur vécu, de faire part de leurs expériences et stratégies personnelles dans la gestion de la maladie. Ils offrent un espace de parole aux malades qui peuvent exprimer leurs émotions.

Tout au long de leur hospitalisation ils peuvent venir à raconter l'histoire de leur maladie. Par le récit, ils reconstruisent une réalité vécue à caractère très subjectif. Le récit a un rôle important. « Les récits servent à construire du sens à partir de l'expérience »<sup>168</sup>. D'ailleurs la divulgation des souvenirs traumatiques est une approche thérapeutique<sup>169</sup> en médecine car on suppose que la narration a une valeur thérapeutique surtout dans le cas d'une histoire forte en émotions. Le fait de l'écrire aurait un effet également bénéfique sur la santé. « Le mécanisme d'action hypothétique de cette méthode est que la divulgation des souvenirs traumatiques contrecarrerait l'effet négatif de la répression des émotions, responsable de l'hyperactivité du système nerveux autonome, et, par ce biais, des symptômes somatiques et du mal-être »<sup>170</sup>. Cependant, même si elle reste l'outil majeur de la plupart des psychothérapies, une étude randomisée<sup>171</sup> de la divulgation des événements traumatiques a démontré des résultats négatifs chez 161 patients somatisants et forts consommateurs de soins.

Une prise en soin adaptée suivant les diverses recommandations permet de renforcer la relation soignant-soigné. Le professeur Silla M. Consoli<sup>172</sup> de citer « Les symptômes fonctionnels ont, parmi les ambiguïtés dont ils sont porteurs, le pouvoir de rapprocher celui qui les présente ou qui les « offre » et celui qui les reçoit, tout autant que le pouvoir d'éloigner, voire de désunir les deux membres de cette transaction »<sup>173</sup>.

<sup>165</sup> 11 principes généraux de prise en charge des troubles fonctionnels

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 220

<sup>166</sup> Ibid, page 220

<sup>167</sup> 11 principes généraux de prise en charge des troubles fonctionnels

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 220

<sup>168</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 213

<sup>169</sup> Le médecin écoute le récit puis interprète les données par une recherche d'indices diagnostiques. Il peut ensuite construire de son côté un nouveau récit.

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 213

<sup>170</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 214

<sup>171</sup> Schilte A.F., Portegijs P.J.M., Blankenstein A.H. et coll. – Randomised controlled trial of disclosure of emotionally important events in somatisation in primary care. *BMJ* 2001; 323: 86-9

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 214

<sup>172</sup> Professeur de psychiatrie dans le service de psychologie clinique et psychiatrique de liaison à l'hôpital Européen Georges Pompidou et à l'université Paris V.

<sup>173</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page VIII

Le soignant aide le patient à adopter des stratégies d'adaptation correctes dans son vécu douloureux permettant ainsi l'empouvoirement du patient qui maîtrise la douleur et ses conséquences. Cependant l'évolution peut être très lente dans le contexte de la souffrance du malade atteint de douleurs médicalement inexpliquées comme expliqué ci-dessus. Fauchère de préciser qu'une « bonne relation soignant-soigné est enfin fondée sur des objectifs explicites avec des buts partagés et encore repris de façon claire, à chaque fois que des tensions s'installent dans la relation médecin-malade »<sup>174</sup>.

### 3.1.4. L'humain en devenir, concevoir l'humain au sein d'un processus universel

La discipline infirmière se situe au carrefour de différents champs disciplinaires notamment biomédicaux et psychosociaux. Les neuf postulats de la théorie de l'humain en devenir de Rosemarie Rizzo Parse soulignent qu'elle est fondée en partie sur les sciences humaines. Ils ont donné naissance aux principes et concepts<sup>175</sup> de la théorie. Les voici<sup>176</sup> :

#### Postulat 1

L'humain coexiste avec l'univers, les autres et évoluant de manière mutuelle et cadencée avec eux. Cela veut dire qu'il vit « au travers des significations personnelles qu'il donne aux autres, aux idées, aux objets, aux situations et aux projets »<sup>177</sup> et participe à la coconstitution de la situation vécue. « Pour l'individu, les patterns de relation sont les façons uniques d'être reconnu »<sup>178</sup>.

#### Postulat 2

Parse définit l'humain d'ouvert, choisissant de façon libre un sens en situation et étant responsable de ses décisions et de ses choix. Il choisit ainsi des façons de devenir en situation au travers de ces dernières. « Le choix d'un sens incarne les commencements et les fins inhérents à chaque décision »<sup>179</sup>.

Ainsi l'humain est un paradoxe car comme il est, cela implique en même temps qu'il n'est pas, selon Parse cela veut dire qu'il vit simultanément ce qui est et ce qui doit devenir. Quand l'humain choisit une décision, des possibilités se créent pour lui et des restrictions le limitent. Mais conscient de la possibilité de mourir un jour sans avoir pu s'affirmer dans ce qui n'est pas encore, il est défini comme responsable de toutes les conséquences de ses choix, même si à ce moment il ne les connaissait pas.

---

<sup>174</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 203

<sup>175</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 49 à 56

<sup>176</sup> Ibid, page 49 à 56

<sup>177</sup> Ibid, page 50

<sup>178</sup> Ibid, page 50

<sup>179</sup> Ibid, page 51

### Postulat 3

Ce postulat définit l'humain comme unitaire, c'est-à-dire qu'il ne peut être « divisé en composantes psychologique, biologique, sociologique et spirituelle »<sup>180</sup> car il est selon Parse différent de la somme de ses parties. Tout être humain se distingue d'un autre car les patterns uniques de relation éclairés par la parole, les mots, les symboles, le silence, la gestuelle, le mouvement, le regard, la posture et le toucher changent continuellement. Ils représentent les façons de devenir de tout être humain.

### Postulat 4

« L'humain choisit, avec le processus humain-univers, d'avancer au delà de la situation actuelle et contextuelle, avec les possibles »<sup>181</sup>. Il tend au delà d'autres possibilités elles-mêmes dévoilées par des réalités nouvelles ou choix de l'humain. Parse appelle ce processus transcendance avec les possibles.

### Postulat 5

Au sein du processus humain-univers existe un mouvement continu qui induit et entrave à la fois le devenir de l'humain. Choisir ce que l'on sera demain fait partie d'un processus de changement. Parse parle du processus de devenir qui est « vivre la santé »<sup>182</sup>, représentant une incarnation des choix de l'être humain qui peut être partagée avec d'autres personnes au travers de l'énergie.

### Postulat 6

La santé est le devenir de l'humain.

Elle est un processus est à la fois créé par l'humain et l'univers (processus humain-univers) et rythmique car le changement de ce que l'humain est en ce qu'il désire être est un rythme continu et pulsatif renouvelé d'association-séparation et d'émergence. « C'est cette conjonction-séparation humain-univers qui coconstitue l'émergence de la santé de l'humain en tant que moment présent »<sup>183</sup>.

### Postulat 7

Ce postulat indique que le devenir consiste en la façon de vivre de l'humain, autrement dit vivre ses valeurs et croyances prioritaires.

---

<sup>180</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 51

<sup>181</sup> Ibid, page 52

<sup>182</sup> Ibid, page 53

<sup>183</sup> Ibid, page 54

### Postulat 8

Le devenir est selon Parse « l'avancement au delà de ce qui est avec les possibles, au travers d'un processus mutuel de sujet-à-sujet humain-univers »<sup>184</sup>, ce qui signifie être en même temps aux prises du familier et du non familier d'un possible envisagé ceci lorsque l'humain révèle peu à peu qui il est et peut devenir.

C'est dans le fait d'être avec les autres, les idées, les objets et les situations que naît l'essence des expériences de sujet-à-sujet constituant l'unique présence de l'humain avec l'émergence de moment-en-moment.

### Postulat 9

Ce postulat indique que « le devenir est le processus de changement multidimensionnel de l'humain en processus mutuel avec l'univers »<sup>185</sup>.

La santé est continuellement en changement, l'humain est ainsi tout le temps en train de se renouveler car il est à chaque instant différent de ce qu'il était auparavant. Le processus du devenir émerge de différentes manières.

Voici à présent les trois principes de la théorie issus des postulats :

### **PRINCIPE N°1 :**

**« La structuration d'un sens de façon multidimensionnelle est la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langages de la valorisation et de la figuration »<sup>186</sup>.**

L'humain en devenir se construit. Il est la construction d'une réalité « par l'assignation d'une signification aux expériences vécues simultanément sur plusieurs sphères de l'univers »<sup>187</sup>. Ces sphères sont infinies pour tout humain, « en ce sens que la réalité est une symphonie sans frontières du devenir, les moments au-delà du temps de l'histoire personnelle, ce qui était, ce qui est et ce qui sera, simultanément »<sup>188</sup>.

Le sens apparaît à mesure que la réalité (qui n'est pas présentée à l'humain) se fait sentir au travers des choix de l'humain.

Il construit la réalité en donnant un sens aux expériences et choisit au sein du processus humain-univers les options qui s'offrent à lui au courant de son vécu à mesure qu'il construit sa propre réalité à sa manière.

Selon Parse leur réalité incarne en même temps tout ce que les hommes sont, étaient et seront.

---

<sup>184</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 55

<sup>185</sup> Ibid, page 55

<sup>186</sup> Ibid, page 67

<sup>187</sup> Ibid, page 67

<sup>188</sup> Ibid, page 67

## PRINCIPE N°2 :

**« La cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation »<sup>189</sup>.**

L'humain est une cadence qui surgit des façons coconstituées de devenir avec l'univers qu'il vit de façon rythmique.

## PRINCIPE N°3 :

**« La cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation »<sup>190</sup>.**

L'humain avance toujours plus avec des espoirs et des rêves, autrement dit avec ce qui n'est pas encore. Dans sa progression, qui consiste en une ambition, celle de « vivre simultanément avec les différentes sphères de l'expérience », il crée de nouvelles manières de voir le familier et le non familier. Ce principe amène le fait que l'humain existe avec les autres et continue de créer avec eux de nouvelles possibilités au sein des événements qui sont des opportunités à partir desquelles il fait son choix. C'est grâce à ses choix que de nouveaux contextes d'évènement émergent permettant la cocréation d'autres possibles. « Ainsi l'humain invente continuellement des façons de devenir tout en cotranscendant avec les possibles »<sup>191</sup>. C'est au travers d'expériences multidimensionnelles que l'humain prend conscience d'autres possibles qui lui permettent de choisir librement en situation.

## 3.2. L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EN SOINS INFIRMIERS

### 3.2.1. Difficultés à prendre en charge la souffrance

L'alliance avec les personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée est précieuse car on sait que c'est une fois le climat de confiance établi que le soignant « incitera le client à exprimer ses sentiments et ses émotions, et à discuter des problèmes non résolus qui lui rendent la vie difficile »<sup>192</sup>.

Les soignants peuvent rencontrer de nombreuses difficultés dans la prise en charge d'une personne souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées. « La qualité de la relation peut constituer un véritable défi, en raison des doutes qui peuvent s'installer de part et d'autre, des réactions émotionnelles intenses habituelles aux situations de douleur chronique, des

---

<sup>189</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 75

<sup>190</sup> Ibid, page 79

<sup>191</sup> Ibid, page 80

<sup>192</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 136

difficultés de communication et des divergences soignant-patient sur les objectifs de traitement »<sup>193</sup>.

Le concept d'alliance thérapeutique (ou relation de collaboration) « condition sine qua non à une prise en soins de qualité »<sup>194</sup> revient à Freud « Compréhension sympathique, affection et amitié sont les véhicules de la psychanalyse » et a été établi par la suite par Greenson en 1969. Pour le soignant elle est une condition nécessaire pour aider le patient à progresser dans un processus de changement (au changement des émotions, croyances et comportements lui posant problème). L'alliance se consolide au fur et à mesure qu'avance la prise en charge et à partir d'où est le patient c'est-à-dire en regard de ses problèmes et représentations.

Le soignant tente pour la créer de ressentir et partager ses émotions, à savoir démontrer l'empathie en lien avec la sympathie citée par Freud. Il faut cependant préciser que l'alliance thérapeutique n'est pas toujours suffisante pour induire un changement. En effet elle en est simplement le vecteur.

Elle relève de la confiance entre soignant et soigné. « L'un des aspects majeurs de la pratique infirmière en milieu psychiatrique est l'établissement d'une relation thérapeutique infirmière-client fondée sur la confiance mutuelle »<sup>195</sup>. Cet aspect est d'autant plus important pour des personnes qui n'auraient jamais appris à faire confiance. Il revêtirait alors une fonction d'apprentissage au sein de la relation avec l'infirmière<sup>196</sup>. Mais cette confiance peut être compromise. Le soignant peut pour sa part douter de la plainte « La douleur somatoforme renvoie souvent à la question de l'authenticité de la plainte »<sup>197</sup>, le patient avoir l'impression de ne pas être pris au sérieux.

L'infirmière demande sa participation pour l'offre en soins mais elle doit à son tour identifier et respecter une personne en souffrance, pas un symptôme. Fauchère reconnaît que la méfiance des personnes atteintes du trouble somatoforme « peut être renforcée lorsqu'ils se sentent insuffisamment soutenus et que leur souffrance ne trouve pas la reconnaissance qu'ils souhaitent »<sup>198</sup>.

Ce besoin peut être entravé dans notre société multiculturelle. « Il peut être difficile de comprendre la souffrance du patient, quand on ne connaît pas sa langue, sa culture et son système de valeurs »<sup>199</sup>. Les soignants ont à trouver le temps et les moyens nécessaires à une bonne communication.

Vega énumère trois savoirs relationnels dans la prise en charge d'un patient douloureux. L'un de ces savoirs est « informer le malade dans un langage clair et accessible »<sup>200</sup>. Ce que souligne

---

<sup>193</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 201

<sup>194</sup> Ibid, page 202

<sup>195</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 135

<sup>196</sup> Ibid, page 135

<sup>197</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 202

<sup>198</sup> Ibid, page 202

<sup>199</sup> Ibid, page 203

<sup>200</sup> VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p. (savoirs et santé), page 23



Fauchère pour les troubles somatoformes « l'information doit être correcte et doit utiliser une terminologie appropriée au patient »<sup>201</sup>.

« Croire à la douleur », l'une des recommandations pratiques de Allaz à l'intention des soignants s'occupant des patients souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées<sup>202</sup> peut sembler superflue, mais Fauchère de reconnaître qu'il est « peu réaliste d'exiger que le praticien se fasse une obligation de toujours croire un patient, quelles que soient les conditions »<sup>203</sup>. Allaz de recommander à son tour de « respecter la plainte et son mode de présentation »<sup>204</sup>. Une relation thérapeutique de confiance contenant et sécurisante est nécessaire pour permettre au sujet de se confronter à lui-même<sup>205</sup>. Elle va prendre naissance grâce à une écoute de qualité permettant alors au patient d'exprimer sa souffrance et ses émotions et, se sentant validé, d'abandonner peu à peu ses attitudes : par exemple de replis sur soi, d'isolement (souvent observées chez les douloureux chroniques).

Les soignants abordent la souffrance en prenant le temps nécessaire tout en respectant le rythme et les défenses du patient.

Cungi parle de réactance et de résistance, obstacles à la participation du malade aux soins. Par réactance, on entend le refus direct de l'offre en soins. Par résistance, les facteurs psychologiques et comportementaux du patient et/ou du soignant ralentissant la relation soignant-soigné. Le patient accepte l'offre en soins, mais la thérapie reste bloquée car il n'exécute pas les méthodes en question et le justifie souvent de façon compréhensive. Le soignant n'a pas le choix de travailler en entretien sur ces résistances et réactances car s'il s'y oppose, elles grandissent<sup>206</sup>.

Malgré tout il réside encore, selon le professeur Silla M. Consoli, une méfiance à l'égard des symptômes médicalement inexpliqués. Elle s'explique selon lui par « la très classique « mauvaise conscience » à l'idée de passer à côté d'une organicité méconnue »<sup>207</sup>.

Il faut se rappeler que tout soignant fait face à ses propres représentations sur le patient et sa douleur. Ces dernières se construisent et se déconstruisent au décours de notre vie.

Il est vrai qu'un symptôme fonctionnel est avant tout une plainte subjective, ce qui n'aide pas à éviter les idées fausses sur la somatisation. En voici quelques unes assez communes<sup>208</sup> :

- La somatisation sous-entend la psychogenèse des symptômes
- Dans la somatisation, il n'y a jamais de participation organique ou biologique à l'origine des symptômes
- Les symptômes « fonctionnels » n'existeront plus avec les progrès de la science.

---

<sup>201</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 203

<sup>202</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 104

<sup>203</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 202

<sup>204</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 104

<sup>205</sup> FERRAGUT, Eliane. *Le corps dans la prise en charge psychosomatique*. Paris : Masson, 2003. 247 p., page 64

<sup>206</sup> Par Charly Cungi

FONTAINE, Ovide [et al.]. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Retz, 2007. 672 p., page 80

<sup>207</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page IX

<sup>208</sup> Ibid, page 5

Beaucoup de soignants croient à de potentiels éléments douloureux enfouis dans l'histoire personnelle des patients. Ils devraient donc faire preuve de tact dans son investigation en respectant le patient dans ses révélations difficiles. Même si l'expression des émotions est importante, il faut protéger le patient de sa souffrance, autrement dit son rythme. D'ailleurs Allaz recommande d' « accueillir le patient et son symptôme en respectant le mode de présentation choisi »<sup>209</sup>.

Les mots que les soignants utilisent ont leur importance au sein de la relation soignant-soigné. Ils doivent être parfois choisis, autrement dit « adaptés à la personne aidée, à sa situation, à ce qu'elle vit, à sa culture, son environnement »<sup>210</sup>.

Si la détresse psychique à l'origine du symptôme douleur chronique médicalement inexpliquée mérite d'être investiguée, pour Consoli, il faut quand même choisir le moment opportun et les mots qui conviennent. Il cite entre autre le risque que le patient pense que le soignant tente de déqualifier ou délégitimer sa douleur en lui donnant hâtivement ou totalement une cause psychologique. « Les patients fonctionnels ne deviennent défensifs et ne se rigidifient contre une approche psychologisante (en dehors de quelques exceptions) que si ils assimilent une telle approche à un jugement de valeur, si ils la vivent comme un démasquage ou encore si ils la redoutent comme le signe annonciateur d'un désinvestissement de la part du soignant, voir d'un abandon et d'un renvoi à leur solitude »<sup>211</sup>. D'ailleurs le professeur Silla M. Consoli admet que modestie bienveillante et respectueuse de l'autre peuvent donner naissance au désengagement ou au fatalisme du soignant, pire malheur qu'il puisse arriver au patient<sup>212</sup>.

Cathébras explique quand à lui que le terme « psychosomatique », sous-entend pour le patient « la psychogenèse exclusive de ses symptômes et donc par glissement sémantique, leur nature imaginaire, c'est-à-dire leur illégitimité, vécu comme une insulte »<sup>213</sup>. C'est pour cette raison que selon l'auteur, certains patients chercheraient désespérément une cause organique à leur douleur, les libérant ainsi de cette impression d'être suspecté d'avoir une douleur imaginaire, un déséquilibre mental ou une complaisance. Le fait de les pousser dans cette croyance est iatrogène, car cela contribuerait à renforcer le symptôme, la détresse<sup>214</sup>.

On veut éviter les malentendus et que le patient se sente jugé, agressé, incompris dans l'annonce d'une cause psychogène. Les difficultés relationnelles avec le patient peuvent amener à des attitudes iatrogènes<sup>215</sup>. « Ce sont les injonctions ou prédictions négatives qui en augmentant la souffrance influenceraient l'évolution de la maladie »<sup>216</sup>. La certitude que la douleur a une origine psychologique peut être difficile à porter, car le soignant ne sait pas ou ne peut pas le dire au malade.

Certains patients se réjouissent lorsqu'un diagnostic médical leur est attribué. En effet ils se sentent reconnus dans leur souffrance. D'autres craignent de porter une étiquette. « Les catégories de la douleur somatoforme sont mal acceptées par les patients, en partie pour être issues des

<sup>209</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

<sup>210</sup> DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p., page 69

<sup>211</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page X

<sup>212</sup> Ibid, page XI

<sup>213</sup> Ibid, page 15

<sup>214</sup> Ibid, page 15

<sup>215</sup> FERRAGUT, Eliane. *Agressions et maltraitances*. Paris : Masson, 2006. 152 p., page 10

<sup>216</sup> Ibid, page 38

classifications psychiatriques »<sup>217</sup>. Ils peuvent ne pas accepter la maladie ou croire encore à une organicité sous-jacente. Certains en effet ne se font pas à l'idée d'une participation psychique à l'origine de la douleur. « Et si certains malades acceptent de s'abandonner à celui ou à celle en qui ils déposent leur confiance et sont prêt à « échanger » leur symptôme contre les marques d'attention, de reconnaissance et de sollicitude, d'autres ne sont certainement pas prêts à renoncer à leur symptôme est s'y agrippent. Tantôt comme une marque identitaire dans un monde qui a perdu ses repères ou dans une phase de leur vie où ils ne savent plus qui ils sont. Tantôt comme une cicatrice qu'ils exhibent pour montrer à qui saurait les entendre, le mal qu'on leur fait, les préjudices qu'ils ont subis. Tantôt encore comme une arme destinée à tenir leur entourage en respect ou encore à confronter leurs partenaires naïfs et pleins de bonnes intentions à leur propre impuissance »<sup>218</sup>.

Anne Vega relève également, à propos de l'expression de la douleur en lien avec la culture, l'énorme travail à faire sur soi-même pour prendre en charge des patients douloureux chroniques dont l'expression de la douleur varie afin de ne pas tomber dans le préjugé.

L'expression de la douleur est selon l'anthropologue « codifiée, construite selon la culture et le groupe social, sa forme dépassant autant le jugement du professionnel que la volonté du patient »<sup>219</sup>. Dans son ouvrage, Anne Vega affirme que la douleur ne se prouve pas mais s'éprouve ; elle énumère des principes essentiels pour le respect de la souffrance<sup>220</sup> :

- la douleur est une sensation qui prend toute la place et met les nerfs de celui qui la ressent à vif
- elle est en premier lieu une expérience personnelle non partageable, ainsi difficile à mesurer et impossible à nommer
- elle repose essentiellement sur deux éléments, les déclarations du patient et l'intuition des soignants.

Pour maintenir une relation adéquate, les soignants doivent d'autre part accepter que leur contribution au traitement de la douleur n'ait pas forcément de résultat. « Avoir affaire à des patients fonctionnels c'est déjà accepter l'idée d'un pouvoir limité sur la santé de tels patients et sur le devenir de leurs symptômes, justement parce que tout prêterait à croire, à priori, qu'on doit pouvoir en venir à bout puisque aucune organicité ne justifie leur résistance thérapeutique éventuelle...Accepter de réviser ainsi son ambition thérapeutique, accepter que le symptôme fonctionnel n'appartienne ni au patient, ni au soignant, mais soit une sorte d'objet transitionnel circulant de l'un à l'autre, accepter que le patient « manipule » son symptôme, c'est déjà faire un très grand pas en avant pour être utile à de tels patients et pour se comporter en bon soignant »<sup>221</sup>. Ils doivent faire preuve de patience, ce qui est difficile car il y a le risque de tomber dans le jugement, la minimisation.

<sup>217</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 27

<sup>218</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page IX

<sup>219</sup> VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p., page 79

<sup>220</sup> Ibid, page 20

<sup>221</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page XI

Le fait que le travail avec ces personnes soit de toute évidence de longue haleine ajoute à la difficulté. Le professeur Silla M. Consoli parle de *désillusions* au sein de la relation de soins : il cite d'une part le soignant déçu de ce qu'il prend pour un échec et le patient frustré de voir la douleur persister<sup>222</sup>. Le fait de considérer ses tentatives d'aide comme des échecs comporte un risque, celui de donner la responsabilité au patient de cet échec.

Le soignant doit faire preuve de distance émotionnelle, accepter ses limites et être capable de supporter l'impuissance et la frustration.

Selon Anne Vega<sup>223</sup>, un contact prolongé avec la souffrance accentue les émotions, réactions de défenses et stéréotypes. « L'hôpital est reflet de tensions de la société (multiculturalité, exclusion...), et l'infirmière doit se débrouiller pour entretenir une relation adéquate avec les patients (autrement dit cohabiter avec eux) »<sup>224</sup>. Ainsi le soignant se retrouve confronté à sa propre souffrance qu'il doit alors gérer pour aider l'autre à vivre les siennes.

Cela nécessite de faire un choix au milieu de milles contraintes, d'opter pour une attitude soignante convenable. « On peut ne pas s'affoler et ne pas céder aux pressions d'un patient fonctionnel, sans pour autant se résigner à ce que des symptômes handicapants persistent ; on peut et l'on doit maintenir le lien, même si la plainte du patient se renouvelle de manière désespérante...au sens d'un véritable partenariat et d'une sollicitude commune pour ces malades qui nous ressemblent tous, car, ne l'oublions pas, nous sommes aussi, professionnels de santé que nous sommes, « des fonctionnels » en quête d'une oreille, d'un regard, d'une parole juste »<sup>225</sup>. Cela consiste en une sorte d'attitude ou philosophie du respect de l'autre, de sa souffrance.

Le professeur Silla M. Consoli explique encore la méfiance à l'égard des symptômes médicalement inexpliqués par « le résultat d'une attente excessive que nos malades fonctionnels expriment à notre égard en nous présentant leur plainte »<sup>226</sup>.

« La douleur somatoforme confronte aussi les soignants aux demandes immédiates, parfois irréalistes ou encore révoltées et tout est en place pour que la relation soignant-soigné soit grevée d'émotions qui peuvent perturber la qualité du suivi »<sup>227</sup>. Les grandes attentes d'une personne souffrante, parfois dépendante du soignant sont souvent observées comme une tentative de reconnaissance avec le risque de vouloir être reconnu en tant que sujet malade. Certains patients revendiquent la reconnaissance de la spécificité de leur pathologie (fibromyalgie...). L'infirmière doit savoir entendre cette demande comme l'expression d'une souffrance, ce qui implique d'abord de s'engager personnellement à l'accueillir et l'accompagner.

Fauchère cite l'importance pour le soignant de reconnaître ses réactions affectives. « Il doit savoir les reconnaître et les gérer pour ne pas les agir en réponse à celles du patient »<sup>228</sup>. Ne pas rejeter

---

<sup>222</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page VII

<sup>223</sup> Anthropologue de la maladie ayant analysé les dimensions sociales et culturelles dans la relation soignant-soigné

<sup>224</sup> VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p., page 133

<sup>225</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page XII

<sup>226</sup> Ibid, page IX

<sup>227</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 203

<sup>228</sup> Ibid, page 203

le patient en cas d'échec, identifier ses propres sentiments et savoir se faire aider constituent parmi les recommandations d'Allaz<sup>229</sup>.

L'aidant doit faire un travail sur soi, véritable épreuve, et première étape dans l'apprentissage de la relation d'aide. Il remet en question sa pratique, tente de repérer et de gérer ses propres émotions pour qu'elles ne détruisent pas la prise en soins en le déstabilisant. Les plaintes de patients souffrant de douleurs chroniques rebelles suscitent des émotions fortes. Pour accueillir cette souffrance, l'infirmière doit faire face à sa propre impuissance face à la douleur chronique, un véritable défi.

Le patient peut être agressif, angoissé, avoir peur, s'identifier au soignant. Le soignant recevant ces choses peut se retrouver en souffrance. Il doit alors gérer ces émotions pénibles ainsi que les conflits avec le malade.

Si l'on en revient à l'alliance thérapeutique, la méthode intégrée d'observation ou « petit vélo » favorise l'observation chez le soignant de ce qu'il se passe à l'intérieur de lui-même, dans sa relation avec le patient et chez le patient<sup>230</sup>. Pour Fauchère c'est une compétence qui s'acquiert « par une formation de base et une longue expérience professionnelle »<sup>231</sup>.

Le soignants doivent d'autre part se veiller d'étouffer l'expression de la souffrance parce que réside le risque de s'accoutumer aux plaintes, et parfois de se sentir impuissant face à elles pour finalement se distancer. « Les attitudes des soignants peuvent aussi aiguïser chez les soignés des sentiments de solitude, d'abandon voire de persécution »<sup>232</sup>.

On peut prendre l'exemple du toucher pour illustrer ces propos. Les soignants utilisent le toucher notamment durant les soins au corps. Il est le mode de contact le plus direct, et peut de ce fait représenter une menace. En effet on s'en sert pour transmettre une gamme très variée d'information allant de la manifestation de tendresse à l'agressivité. L'infirmière doit prendre conscience de ce qu'elle communique par le toucher car les clients réagissent différemment au toucher. Utilisé au bon moment, il laisse rarement indifférent et possède une grande puissance thérapeutique.

Avec une personne souffrant de douleurs médicalement inexpliquées, il induit encore des sensations particulières selon la personne. Par exemple, comme bon nombre de ces patients ont été victimes de maltraitements durant l'enfance, ils accepteront après un très long moment des soins tels que massage pour en retirer un bénéfice. En effet, ils ont souvent perdu leur contrôle des sensations corporelles, et l'infirmière, par manque de tact, risque de faire émerger des traces mnésiques liées à la terreur par le toucher<sup>233</sup>.

La relation est aussi au cœur du soin où « l'observation et l'écoute du corps de l'autre guident le soignant dans sa démarche »<sup>234</sup>.

---

<sup>229</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 105

<sup>230</sup> Par Charly Cungi

FONTAINE, Ovide [et al.]. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Retz, 2007. 672 p., page 82

<sup>231</sup> FAUCHÈRE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 203

<sup>232</sup> Principes essentiels pour le respect de la souffrance

VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p., page 9

<sup>233</sup> Paragraphe inspiré de : FERRAGUT, Eliane. *Emotion et mémoire Le corps et la souffrance*. Paris : Masson, 2004. 146 p., page 68

<sup>234</sup> DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p., page 29

En définitive, la douleur chronique est souvent considérée comme la conséquence d'un événement de vie traumatique et sa manifestation alors perçue comme un message de détresse. L'acceptabilité sociale de la souffrance joue un rôle dans la somatisation de la douleur. Il est de sa faute si aujourd'hui des gens expriment leur souffrance sous forme de douleurs, alors que dans d'autres temps ou dans d'autres régions elle se montre un autre visage.

« Si la somatisation est possible, c'est que des états du corps les plus divers, même si ils n'étaient pas programmés ou prédestinés pour un tel usage, vont revêtir une fonction communicative, dans une sorte de généralisation très extensive de ce qui structure progressivement le canal analogique infraverbal ou paraverbal de la communication »<sup>235</sup>.

Les soignants se devraient finalement de considérer la plainte, « mise en mots d'un malaise ressenti »<sup>236</sup> comme un symptôme, « signe d'une détresse psychique qui aurait choisi le canal somatique pour s'exprimer »<sup>237</sup>.

Finalement l'alliance est essentielle pour amorcer un travail thérapeutique. L'infirmière, pour l'instaurer, doit établir un rapport collaboratif (on appelle « rapport collaboratif » l'alliance thérapeutique dans le cadre d'une thérapie comportementale et cognitive), c'est-à-dire que le patient et elles doivent travailler ensemble pour résoudre les problèmes.

Ce rapport est composé de deux aspects<sup>238</sup> :

- la dimension professionnelle relevant des compétences à résoudre les problèmes. Le patient qui connaît les capacités d'un professionnel sera moins méfiant et mettra d'avantage son attention sur le travail thérapeutique que sur le soignant.
- la dimension affective relevant des concepts d'empathie, d'authenticité et de chaleur décrits par Carl Rogers mais difficiles à appliquer en pratique

### 3.2.2. Qualités thérapeutiques en relation de soins

La rencontre avec des patients qui présentent des douleurs chroniques médicalement inexpliquées nécessite « de véritables compétences relationnelles »<sup>239</sup>.

Parmi les compétences ou qualités relationnelles on retrouve l'empathie, l'authenticité et la chaleur, indispensables pour établir une alliance thérapeutique. Au sein de la relation soignant-soigné on les nomme attitudes et habiletés.

---

<sup>235</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page X

<sup>236</sup> Ibid, page IX

<sup>237</sup> Ibid., page IX

<sup>238</sup> CUNGI, Charly. *L'alliance thérapeutique*. Paris : Retz, 2006. 286 p., page 19

<sup>239</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

Si Fauchère souligne les abondants écrits et formations sur la communication, il affirme que « l'expérience et les qualités personnelles du praticien sont les meilleures garantes de ses compétences de communicateur »<sup>240</sup>.

En résumé, tolérance, empathie, acceptation de ses limites, capacité à supporter l'impuissance et la frustration sont autant d'aptitudes utiles au professionnel pour accueillir la plainte, message d'une souffrance occultée.

C'est Carl Rogers, psychologue issu du mouvement de la psychologie humaniste, qui par son l'Approche centrée sur la personne ayant comme principe la qualité de la relation (empathie, authenticité, non-jugement) a donné naissance au concept de relation d'aide.

Il avait posé le postulat que « Tout individu est porteur du potentiel suffisant pour trouver sa propre réponse à ses difficultés »<sup>241</sup>. Il a défini trois conditions pour la relation d'aide qui a un caractère différent selon l'endroit, les circonstances où elle a lieu et la profession de l'aidant, soit la congruence (être en accord avec soi-même), la considération positive inconditionnelle (permettre à l'autre d'être librement sans exigence en retour) et l'empathie (se mettre à la place d'un autre et comprendre ce qu'il vit).

Elles conduisent à la prise de conscience chez le client et permettent à l'aidant d'agir avec retenue, pas avec initiative agissante. « La relation d'aide infirmière devrait permettre à la personne en sécurité de chercher un sens, de trouver ses ressources...En référence à la pyramide de Maslow, elle se situe au niveau des besoins d'appartenance, d'estime de soi et d'accomplissement personnel »<sup>242</sup>.

La relation d'aide centrée sur la personne en demande ou en souffrance est en soi une façon d'être. Elle permet pour le patient d'être reconnu en tant qu'être humain, au travers de la reconnaissance de ses ressentis. Accompagné dans son chemin de vie, il est aidé à découvrir par lui-même une solution.

La relation d'aide est spécifique à chaque être humain et à son problème, qu'il souffre de douleur aiguë, chronique ou plus précisément médicalement inexpliquée.

Il existe différents niveaux de relation. « Il existe différents contextes où la relation engagée ne peut être considérée comme une relation d'aide même si elle s'en approche parfois ou peut y aboutir. Il peut s'agir de communication au quotidien avec la personne malade (bavardage, discussion, humour). Ces temps ont leur utilité, les patients ont besoin de ces moments d'échanges »<sup>243</sup>.

On parle alors de relation fonctionnelle (le recueil de données en est un exemple). Il faut quand même y établir un climat de confiance pour que le patient dépose ses difficultés, autrement dit sa souffrance.

---

<sup>240</sup> FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 203

<sup>241</sup> DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p. (Savoir et pratique infirmière), page 36

<sup>242</sup> Ibid, page 37

<sup>243</sup> Ibid, page 41

L'infirmière doit faire preuve d'attitudes et d'habiletés à tout niveau de relation pour devenir une source de réconfort, de soutien pour le patient souffrant de douleurs médicalement inexpliquées et répondre à son besoin d'écoute, de sécurité c'est-à-dire d'être accepté comme il est.

Voici quelques attitudes et habiletés mentionnées dans la littérature :

### L'empathie

Faire preuve d'empathie donne le sentiment au patient que l'on croit à sa douleur. Côté une personne souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée demande « une capacité d'écoute empathique »<sup>244</sup>.

L'empathie est une capacité permettant au professionnel de comprendre la réalité vécue par le patient, de se centrer ainsi sur les faits observables et réels, non sur son interprétation de ce qu'il vit<sup>245</sup>. Elle est selon Raoult une « technique aux vertus thérapeutiques évidentes »<sup>246</sup>.

Si l'on se réfère aux recommandations d'Allaz « L'intensité de la douleur exprime un niveau de détresse et un besoin de la communiquer »<sup>247</sup>.

Le patient, en s'adressant à l'infirmière, s'attend avant tout à être écouté et compris. Elle doit, pour répondre à cette exigence, faire preuve d'écoute active, c'est-à-dire à la fois posséder les qualités lui permettant d'entendre et de comprendre ce qu'il lui dit.

Le discours du patient comprend toujours deux échelles d'information, l'une de nature conceptuelle et l'autre de nature affective. Ecouter consiste à recevoir un message et ensuite à en comprendre le contenu conceptuel et affectif, condition pour donner le sentiment au patient d'avoir été écouté et compris.

Les patients souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée saisissent en général toute offre d'écoute<sup>248</sup> par la même occasion indispensable au soignant pour découvrir des liens entre douleur et vécu.

En effet c'est par l'écoute attentive que ces liens émergeront peu à peu permettant au patient de s'interroger puis de découvrir ce que sa douleur révèle.

Souvent il ne met pas en lien douleur et vécu. La douleur chronique médicalement inexpliquée a souvent dans la littérature la caractéristique de permettre au malade de se protéger de sa souffrance, mais elle lui permet simultanément de l'exprimer. Ses plaintes laissent s'échapper l'inexprimable, ce qu'il ne peut pas tolérer, diminuant ainsi l'angoisse. Il ne faut pas que l'infirmière cherche à les faire taire.

Elle notera que le discours du patient change, que des liens se font entre douleur et événements de vie.

Elle devra aussi faire preuve de tact quand elle aborde avec le patient son histoire de vie.

---

<sup>244</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

<sup>245</sup> Par Charly Cungi

FONTAINE, Ovide [et al.]. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Retz, 2007. 672 p., page 81

<sup>246</sup> RAOULT, Alain. *Démarche relationnelle*. Paris : Vuibert, 2004. 425 p., page 148

<sup>247</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

<sup>248</sup> Ibid, page 5



## La chaleur

Le soignant qui est chaleureux transmet de la chaleur au malade.

Selon la définition de Cungi, elle nécessite la capacité d'empathie, puisque être chaleureux découle de l'acte de « trouver le patient sympathique »<sup>249</sup> et que le soignant doit développer suffisamment d'empathie pour que cette sympathie apparaisse spontanément<sup>250</sup>.

## L'authenticité et la congruence

Le soignant est authentique lorsqu'il est à l'aise dans la situation de soin « y compris avec ses propres émotions, sentiments, pensées, voire avec son malaise »<sup>251</sup> (sous entendu que la situation du patient suscite ce malaise).

En parlant de congruence, on fait référence au fait d'être en accord avec soi-même, autrement dit de se connaître pour se mettre dans « un état d'être vrai, réel, de sonder ses sentiments, ses idées, d'assumer ses valeurs, telles qu'elles sont »<sup>252</sup>.

## La considération positive inconditionnelle

Elle est le fait d'« accepter le client inconditionnellement, c'est-à-dire indépendamment de son comportement, et répondre à ses besoins par des comportements concrets qu'il est en mesure de comprendre »<sup>253</sup> qui sont autant d'aspects importants pour établir une relation de confiance.

En témoignant de la considération positive inconditionnelle, le soignant manifeste « l'attention qu'il porte à la personne sans aucune condition »<sup>254</sup>.

Mais la chronicité des plaintes peut altérer le regard du soignant, celui-ci relevant que le patient a constamment mal ; il n'en est plus étonné ou particulièrement touché. Il y a aussi le risque de tomber dans le jugement.

D'autre part, le regard joue un rôle crucial dans la relation avec un patient douloureux. En effet, ausculter une zone douloureuse, c'est investiguer ce qui pourrait en être la cause et ainsi démontrer que l'on croit en la souffrance. « Un examen clinique soigneux s'impose le plus souvent : il rassure aussi le médecin, et même si celui-ci n'en attend pas grand-chose, cela montre qu'il prend le problème au sérieux »<sup>255</sup>. Les regards infirmiers posés sur le corps du malade douloureux chronique peuvent devenir de plus en plus rares, voire disparaître, ce qui peut être mal vécu par le patient.

---

<sup>249</sup> Par Charly Cungi

FONTAINE, Ovide [et al.]. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Retz, 2007. 672 p., page 81

<sup>250</sup> Ibid, page 81

<sup>251</sup> Ibid, page 81

<sup>252</sup> D'après Carl Rogers

RAOULT, Alain. *Démarche relationnelle*. Paris : Vuibert, 2004. 425 p., page 147

<sup>253</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p. (compétences infirmières), page 136

<sup>254</sup> RAOULT, Alain. *Démarche relationnelle*. Paris : Vuibert, 2004. 425 p., page 148

<sup>255</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 195

## 4. METHODOLOGIE

Dans cette section j'expose la démarche méthodologique utilisée pour répondre à ma question de recherche.

Il m'a fallu construire puis utiliser un outil de recherche me permettant au mieux d'étudier la population concernée. Je détaille également les principes éthiques ayant conduit mon étude.

### 4.1. OUTIL DE RECHERCHE

J'ai choisi la démarche qualitative relevant du paradigme socioconstructiviste comme stratégie générale de vérification de recherche. Cette approche m'a semblé la plus adaptée pour répondre à ma question de recherche, à ma motivation à mener cette étude en regard de mes capacités et des moyens à ma disposition. En effet j'ai voulu explorer la gestion de la prise en soins de personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée par le biais de l'expérience des soignants.

Je choisis comme outil l'entretien, meilleure façon de remplir mes objectifs de recherche. Revêtant un caractère authentique il permet en effet d'approcher plus près l'expérience, le sens que les gens donnent à leur manière d'agir. Ce sens permet d'appréhender, à la lumière des paroles de Jean-Claude Kaufmann, la façon dont les gens agissent. « Les gens nous racontent parfois des histoires, loin de la réalité, non parce qu'ils mentent à l'enquêteur, mais parce qu'ils se racontent eux-même une histoire à laquelle ils croient sincèrement, et qu'ils racontent à d'autres qu'à l'enquêteur, l'histoire qui donne sens à leur propre vie. C'est une fable nécessaire, d'autant plus difficile à déconstruire qu'elle est vécue avec sincérité, et d'autant plus vécue avec sincérité qu'elle construit les cadres de l'action »<sup>256</sup>. C'est précisément leur action qu'elle soit mentale ou physique que je veux comprendre, afin de cerner comment ils établissent l'alliance thérapeutique.

La méthode ou outil d'investigation choisi fut plus précisément l'entretien semi-dirigé. Comme dans ce type d'entretien la fonction de l'interviewer est « d'encourager les participants à parler librement des sujets qui figurent sur la liste »<sup>257</sup>, ce que je voulais provoquer, je construisis à cet effet une grille d'entretien comprenant cinq questions générales.

Comme c'était la première fois que j'élaborais une démarche de recherche, je savais combien elle s'avérerait limitée, les résultats pouvant comporter de nombreux biais. D'ailleurs la grille d'entretien<sup>258</sup> du pré-test fut la proie à d'importants réajustements, même si elle amenait des thématiques et questions pertinentes selon le professionnel interrogé, un infirmier ayant travaillé dans la clinique et auprès des personnes en question.

Les résultats du test m'on amenée à restructurer la grille construite avec mes questions, objectifs et hypothèse de recherche ainsi que les consignes et relances des éléments du cadre théorique associés. Je déplaçais l'emplacement de certaines questions et reformulais celles qui avaient posé problème dans la compréhension. La grille achevée s'inscrivait dans une certaine logique car elle

---

<sup>256</sup> KAUFMANN, Jean-Claude. *L'entretien compréhensif*. Paris : Editions Nathan, 1996. 127 p., page 68

<sup>257</sup> LOISELLE, Carmen G., PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Saint-Laurent : Renouveau Pédagogique Inc., 2007. 591 p., page 297

<sup>258</sup> Annexe C, page D.

représentait pour moi un guide, comme l'expliquent certains auteurs. « C'est un simple guide, pour faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème »<sup>259</sup>. D'ailleurs le participant au pré-test me suggéra de ne pas changer la formulation de mes questions car la simplicité dans leur formulation les rendait « difficiles », « complexes », dans le sens où les questions permettaient de soulever la souffrance des personnes, celle du soignant ainsi que son positionnement et son rôle donc de toucher le « cœur du problème ». Trois entretiens se déroulèrent dans la même journée et dans une même pièce de la clinique. Le quatrième entretien eu lieu quelques jours plus tard<sup>260</sup>.

## 4.2. POPULATION ET ECHANTILLON

Pour rassembler les soignants interrogés, autrement dit élaborer l'échantillon de recherche, j'ai procédé par la technique de l'échantillonnage « boule de neige », pratique pour obtenir un échantillon intentionnel.

En effet j'ai contacté l'infirmier chef de l'établissement où s'est déroulée l'étude qui après avoir volontiers distribué les documents concernant une demande de participation à ma recherche à des professionnels en soins infirmiers expérimentés dans la prise en soins de personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée (ce qui correspondait aux critères de ma demande, c'est-à-dire aux critères d'inclusion et d'exclusion fait sur la population des infirmiers), m'a envoyé une liste de cinq infirmiers volontaires.

Ayant décidé dans les modalités de ma recherche d'interroger quatre soignants<sup>261</sup>, j'en contactais quatre au hasard.

Ainsi l'échantillon de type « typique raisonné », technique très utilisée comme le souligne François Dépelteau « par les méthodes qualitatives qui cherchent moins la représentativité que l'exemplarité de leur échantillon »<sup>262</sup>, me permettait de questionner des soignants qui selon moi, étaient à même de répondre précisément à mes questions.

Comme le souligne Patricia Benner, « L'infirmière experte perçoit la situation comme un tout, utilise comme principes des situations concrètes qu'elle a déjà vécues et va directement au cœur du problème sans prendre en compte un grand nombre de considérations inutiles »<sup>263</sup>.

Je précise cependant que l'expérience ne faisant pas tout dans la pratique, ce choix pouvait ne pas forcément convenir à mon attente. Cependant je me suis basée sur une des hypothèses du modèle de Dreyfus, celle qui amène que la compétence se transforme avec l'expérience et la maîtrise<sup>264</sup>.

<sup>259</sup> KAUFMANN, Jean-Claude. *L'entretien compréhensif*. Paris : Editions Nathan, 1996. 127 p., page 44

<sup>260</sup> Ce fait a pu constituer des biais de recherche, dans le sens où il est conseillé de rapprocher le plus possible les entrevues pour éviter que les professionnels n'échangent entre eux entre deux entretiens. J'ai dû cependant m'adapter à la disponibilité des soignants.

<sup>261</sup> Au début de l'étude, je voulais faire une recherche itérative dans le but de faire une analyse très approfondie. Finalement je ne retournais pas sur le terrain parce que les entretiens de la première série ayant duré 45 à 120 minutes révélèrent des données nombreuses et très riches.

<sup>262</sup> DEPELTEAU, François. *La démarche d'une recherche en sciences humaines, De la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2005. 432 p., page 222 à 230

<sup>263</sup> Dreyfus, H., 1979; Dreyfus, S., 1981).

BENNER, Patricia. *De novice à expert Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1995. 253 p., page 9

<sup>264</sup> BENNER, Patricia. *De novice à expert Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1995. 253 p., page 37

### 4.3. RESPECT DE L'ETHIQUE AU SEIN DE LA DEMARCHE

Comme je l'ai mentionné au chapitre 1.1.3., l'élaboration de mon projet de recherche a nécessité la prise en compte de principes éthiques<sup>265</sup> afin de revêtir un caractère bénéfique pour la société. J'explique dans ce chapitre<sup>266</sup> les différents principes d'éthique en vigueur que sont :

- le respect de la dignité de la personne
- faire le bien/ne pas nuire
- la justice

Les participants à ma recherche ont bénéficié des informations nécessaires leur permettant de décider sans contrainte de participer à l'étude. Après avoir lu la lettre d'information sur les conditions et le déroulement de mon étude<sup>267</sup>, ils ont signé le formulaire de consentement éclairé annexé<sup>268</sup> attestant de leur participation volontaire. Je leur ai donné le droit de refuser et de retirer leur participation à tout moment (autonomie). De plus, mes informations ont été claires et complètes dans le but d'éviter de les induire en erreur sur la nature de l'étude (véracité).

Malgré les critères d'inclusion prédéfinis, (demande de participants expérimentés dans la prise en soins de personnes souffrants de douleur chronique médicalement inexpliquée) j'ai sélectionné de façon équitable les participants afin de leur conférer justice. En effet même si l'un des quatre participants ne disposait pas d'une longue expérience auprès des douloureux chroniques faisant l'objet de mon étude, je décidais de lui donner droit de participation. Je n'ai ainsi pas privé de bénéfices possibles certains groupes de la population en les excluant de manière fortuite ou à dessein à participer à mon étude.

---

<sup>265</sup> Principes énumérés au chapitre 1.1.3. Compétences argumentées en regard de l'objet d'étude.

<sup>266</sup> Au moyen de la brochure : Dr KESSELRING, Annemarie [et al.]. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne : ASI-SKB, 1998. 24 p., pages 5 à 12

<sup>267</sup> Annexe A, page A.

<sup>268</sup> Annexe B, page C.

## 5. ANALYSE

La lecture de la première série d'entretiens révéla plusieurs thèmes à analyser. Il m'a fallu les regrouper pour structurer mon analyse et finalement présenter un résultat de recherche homogène. J'ai défini dans un premier temps des thèmes principaux pouvant regrouper les premiers identifiés. Finalement je les regroupais par catégorisation, aboutissant à la présentation des résultats que voici :

→ La douleur, rencontre avec un symptôme

1. Accueillir la plainte
2. Valider la douleur

→ Au delà du symptôme, l'approche de la souffrance

1. L'expression des émotions, la rencontre des maux et des mots

Voici comment j'explique la catégorisation des thèmes. Tout d'abord, il m'a semblé judicieux de présenter au lecteur comment les soignants se positionnaient en regard de la douleur chronique médicalement inexpliquée et concevaient leur rôle dans la prise en charge des patients. J'ai voulu faire le pari de tenter de comprendre comment ils recevaient les personnes et géraient leurs plaintes. En effet accueillir la plainte et valider la douleur apparurent comme des conditions sine qua non pour travailler avec ces personnes dans les propos des soignants et apparemment, consolider une alliance thérapeutique.

La deuxième partie approche plus en détail le cœur de la problématique ; elle est l'analyse du travail thérapeutique qu'est l'expression des émotions, étape parfois préliminaire à la découverte d'un sens à la douleur dans lequel les soignants semblent fonder leur espoir. L'analyse dévoile comment ils s'y prennent pour ne pas brusquer la personne, autrement dit briser l'alliance.

### 5.1. LA DOULEUR, RENCONTRE AVEC UN SYMPTOME

#### 5.1.1. Accueillir la plainte

##### ❖ *L'arène de la terminologie ou reconnaître la réalité de la douleur*

La nécessité de croire « à la réalité de la douleur présentée, même si celle-ci n'est pas expliquée par une origine organique évidente »<sup>269</sup> figure parmi les messages principaux délivrés par Allaz. Dès le début des entretiens, je ressentis ce message dans les paroles des soignants<sup>270</sup> par le fait

---

<sup>269</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

<sup>270</sup> Dans cette analyse j'utiliserai le terme « soignants » pour désigner les soignants en soins infirmiers interrogés. Il faut prendre en compte que les dires analysés peuvent concerner un seul soignant en réalité mais que ma recherche étant de nature qualitative,

que les termes « douleur chronique médicalement inexpliquée »<sup>271</sup> aient suscité réaction et débat dès la première question. Il semble inapproprié pour certains soignants<sup>272</sup> même si ils ne contestent pas le phénomène de somatisation de la douleur alors que les termes « douleur chronique médicalement inexpliquée » et « douleur somatoforme » sont autant d'appellations en lien avec le syndrome douloureux somatoforme persistant. Ce que révéla Cathébras dans son ouvrage se manifeste ici : « les symptômes médicalement inexpliqués des internistes et les troubles somatoformes des psychiatres ne se recouvrent pas exactement, chaque dénomination ou chaque classification a son histoire et sa logique propre ». Les soignants interrogés n'entendent ainsi pas d'une même oreille les différentes expressions. Il semble que le terme « médicalement inexpliqué » occulte la douleur et la souffrance des patients parce qu'il ne représente pas la réalité du phénomène. *On pourrait utiliser ces termes lorsqu'on n'arrive pas à identifier la douleur par le biais de la technologie médicale mais pas ici à la clinique. Cette douleur est réelle, elle est expliquée et on explique pourquoi elle est somatoforme*<sup>273</sup>. L'aspect « médicalement inexpliqué » serait donc inapproprié pour représenter la douleur. Il est vrai que la communauté scientifique a reconnu la sensation douloureuse chronique inexpliquée au sein de la nosographie psychiatrique par le phénomène de somatisation. A la clinique on parle volontiers de douleur somatoforme. Dans les propos des soignants on retrouve des aspects du profil de patients « prédisposés à la douleur »<sup>274</sup> de G. Engel ainsi que des notions en lien avec les différentes définitions recouvrant le concept de somatisation énumérées par Cathébras.

Voici les propos des soignants interrogés au sujet de la douleur chronique médicalement inexpliquée, témoignant leurs représentations du phénomène :

#### *Soignant A*

Le patient a vécu un ou des traumatismes graves, des grands drames, souvent des guerres, des violences physiques, psychiques ou sexuelles durant l'enfance au sujet desquels il n'a jamais pu s'exprimer. La souffrance générée induit une crispation des muscles et du corps toujours plus croissante, générant la douleur qui s'agrandit à son tour en fonction que les deuils ou problèmes non résolus se surajoutent.

#### *Soignant B*

Il insiste sur le fait que les personnes ont une maladie diagnostiquée par le trouble somatoforme (la douleur reste quand même pour elle un symptôme étant une manifestation du trouble douloureux somatoforme). Mais elle est une maladie à traiter en tant que telle à la clinique.

Le fait d'avoir mal est tout simplement l'expression d'un mal être quel qu'il soit. Le patient met en maux une réalité sur sa souffrance. Elle insiste sur le fait que les personnes sont

---

il n'y aurait pas eu d'intérêt à considérer les données de manière quantitative sauf dans pour les cas où cela devait susciter de l'intérêt, dès lors je le préciserai dans l'analyse.

<sup>271</sup> J'ai utilisé ce terme pour aborder la douleur lors des entretiens. Cf note 4.

<sup>272</sup> Deux soignants ne furent pas en accord avec l'expression « médicalement inexpliquée ».

<sup>273</sup> Tout texte en italique dans cette section analyse fait référence au témoignage des soignants.

<sup>274</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 35

porteuses d'un mal-être en fonction d'une crise psychosociale, conjugale ou familiale qui s'exprime à travers l'exacerbation ou la diminution des douleurs. Elle mentionne aussi un vécu souvent de guerre dramatique mais également des ruptures avec le pays d'origine (culture) ou la famille dans le cas d'immigration. *Certains disent qu'ils n'ont pas mal comme ici dans leur pays où il fait chaud.*

Il pose alors comme hypothèse que le fait de dire j'ai mal serait une manière d'exprimer un mal-être et fait référence à des personnes (il mentionne entre autre la population méridionale (Espagne, Italie, Portugal)) qui selon lui auraient un vocabulaire trop pauvre pour exprimer leur mal-être par des mots. *La douleur devient une manière d'exprimer un mal-être qui semble beaucoup plus diffus que de simples douleurs corporelles.*

Il croit qu'ils cherchent à mettre des mots, donc une réalité sur des souffrances affectives ou psychosociales (pas seulement somatiques) et que la douleur permettrait à certains d'entre eux d'exprimer des souffrances censurées comme on le mentionne dans la littérature. *Peut-être serait-il plus supportable pour certains individus de dire qu'ils ont mal et que l'on ne comprend pas leur douleur plutôt que de dire que leur vie de couple est tellement désastreuse qu'ils devraient envisager un divorce.* Donc la douleur serait une manière de vivre plus économiquement que d'affronter quelque chose qui pourrait être à leurs yeux alors pire que la douleur. Il pense que c'est peut-être en fonction de la culture mais aussi des valeurs de l'individu qu'il en vient à ce schéma. Ceci reste pour lui une hypothèse.

### *Soignant C*

La douleur est chronique et réelle. Elle n'est pas en lien avec une blessure ou une base organique.

Elle est un signe, un message du corps qui indique que quelque chose ne va pas, un signal du corps qui se manifeste quand il y a quelque chose de cassé dans la vie de la personne, quelque chose qui fonctionne moins bien. Les douleurs sont ainsi la manifestation de quelque chose qui fonctionne moins bien. *Je pense qu'il est important qu'elle se manifeste parce qu'elle amène à réfléchir. Elle oblige ceux qui ont travaillé sans cesse à s'arrêter un peu ou à changer de fonctionnement.*

Les patients ont souvent un vécu lourd *des histoires de vie raides*, de très grandes souffrances derrière eux et, qu'elles soient corporelles ou psychiques, il devient un jour pénible de continuer de vivre avec ces trop grandes souffrances (à l'image de l'ouvrier qui a mal partout parce que son corps a donné toute sa vie). *On peut ainsi presque comprendre qu'ils aient mal.* La douleur est aussi actuellement, pense-t-il, un phénomène de société : la société est dure. Même si autrefois les gens avaient moins de ressources, il y avait plus cette notion de famille, cette notion de société, cette notion d'entraide, de groupe qu'on a totalement perdu. Nous arrivons à des sociétés déshumanisées, il y a plus de solitude et de souffrance morale. *Je pense que les personnes âgées vivant seules font face à des souffrances difficiles. Je comprends qu'elles souffrent parce que la vie est déjà dure pour certains d'entre nous. Il est possible qu'avec la récession économique actuelle le nombre de pathologies douloureuses augmente.*

Parfois les patients ont eu des enfances difficiles, vécu beaucoup d'événements (changements de vie) auxquels ils ne se sont pas adaptés, des fois survenant les uns après les autres, douloureux, difficiles. *Ils n'ont jamais vraiment pris le temps de réfléchir à la manière dont ils pourraient s'adapter à de nouvelles situations, eux qui ont des histoires de vie difficiles.*

Souvent ce sont des immigrés qui ont quitté leur pays, leur famille, ont vécu des chocs culturels et travaillé très durement. *Comme l'homme qui a été toute sa vie maçon, et à 50 ans ressent des douleurs chroniques partout, ce qui est compréhensif parce que son corps a donné.*

Parfois ce sont aussi des mères de famille *qui ont bossé comme des folles pendant des années à servir leur mari, leurs enfants, tout en travaillant à côté, tout en tenant leur maison toujours archi propre, et qui tout d'un coup se retrouvent avec un vide total dans leur vie lorsque leur corps est usé et qu'elles ne peuvent plus autant travailler, parce qu'elles n'ont jamais rempli leur vie d'autre chose que le travail.* Ce sont des gens très perfectionnistes.

La difficulté c'est aussi que certains patients sont étrangers en Suisse mais ils sont aussi étrangers chez eux et ils savent plus très bien où ils se situent. Donc on constate parfois des pertes d'identité, de la solitude. Parfois pour être reconnus par leur propre famille ils doivent gagner bien leur vie alors ils travaillent comme des fous, pour pouvoir offrir une certaine image de luxe entre guillemets, être reconnus dans une réussite.

Certains c'est à travers la douleur qu'ils sont reconnus et elle est un moyen d'exister pour eux.

Parfois la maladie c'est aussi « des maux pour dire des mots », (fonction de protection contre des souffrances censurées) peut-être à un niveau inconscient, mais c'est quand même complexe. *Même si ils ont réellement mal, ils n'ont parfois pas pu développer d'autres options, n'ont pas eu la chance d'entrer en relation ou d'établir un contact autrement que par les plaintes. Il est vrai que c'est leur fonctionnement pour certains d'être « multiplaintif ». On leur dit que l'on sait qu'ils ont mal, que le médecin va passer mais qu'il serait bien qu'ils aillent un moment se reposer. C'est leur façon de fonctionner, leur seul moyen d'être reconnus, entendus et c'est vrai qu'il est important de valider leur souffrance parce que c'est aussi un confort pour nous.*

### *Soignant D*

Le patient qui a un passé lourd a besoin d'affirmer quelque chose au soignant. Une souffrance censurée se trouve à l'origine de ces plaintes, la plainte a ainsi la fonction de protection contre cette souffrance. La plainte douloureuse est une façon de communiquer et aussi le seul moyen que le patient a de s'exprimer. Il ne connaît pas d'autre façon. Le patient a alors besoin de la douleur pour s'exprimer. La douleur est ainsi gratifiante et permet d'avancer dans la vie.

En répétant ses plaintes, le patient cherche à ce qu'on l'écoute, s'occupe de lui.

On peut supposer que les représentations des soignants sur la douleur chronique médicalement inexpliquée soient influencées par des écrits scientifiques. *On a pu l'observer (qu'ils ont besoin de leur douleur pour vivre), il y a beaucoup d'écrits et d'études là-dessus, même si c'est un sujet relativement nouveau.* Mais elles sont apparemment aussi construites à partir de l'expérience des soignants. *Le problème n'est pas que cela soit ma représentation mais c'est ce qu'on vit par rapport à ces patients.* Les soignants indiquent un vécu douloureux ainsi qu'une difficulté à y faire face en lien avec la douleur, même si certains d'entre eux témoignent poser leurs hypothèses avec des pincettes. *Souvent les personnes qui arrivent ici ont subi de nombreux examens diagnostiques pour déterminer une cause à leur douleur mais c'est clair que l'on ne peut pas être sûr à 100% qu'il n'y ait pas d'organicité sous-jacente parce que la médecine n'est pas une science exacte. Cependant quand on voit leur trajectoire de vie on se dit que sauf catastrophe on*



*est vraiment dans une lignée somatique.* Ainsi j'ai l'impression que la souffrance en lien avec le vécu revient plus souvent dans le discours des soignants que la douleur elle-même, même si ils croient beaucoup en elle. Je constate qu'ils ont identifié des personnes en souffrance plus qu'un symptôme. Ils ont, comme le recommande Allaz, fait l'exercice nécessaire de se « distancier de la plainte pour tenter d'en comprendre la fonction, si ce n'est le sens ».

La souffrance peut-elle provoquer la douleur ? Selon Cathébras, de nombreux patients souffrant de trouble somatique accepteraient volontiers que des facteurs émotionnels puissent aggraver, sinon créer, leurs symptômes<sup>275</sup>. Patrice Guex écrit « les concepts de conditionnement opérant, de prédisposition à la douleur, de comportement maladie, de maltraitance, de syndrome de stress post traumatique subliminaire, de représentations des malades et des soignants sont autant d'éléments pertinents, non pas tant pour assurer la complétude du dossier, mais en tant que concepts dynamiques pour entrer en relation avec le patient et qui permettent aussi de donner de l'espoir à un team pluridisciplinaire dont les capacités d'inspiration s'essoufflent à l'aune de la toute puissance des corps machine »<sup>276</sup>. Les soignants ont identifié leur rôle dans la prise en soins des patients.

Voici à présent leur discours sur leur rôle dans la prise en soins des patients :

### *Soignant A*

Les soignants ont pour tâche d'aider ces personnes qui portent en eux des deuils non résolus à *lâcher ce qu'elles n'arrivent pas à lâcher* par l'expression de leurs souffrances, puis de les aider à comprendre que leur douleur est réelle, mais qu'elle vient de leur vécu douloureux.

La personne aura tout un travail à faire pour savoir d'où vient sa douleur.

Ce soignant a pu observer que finalement les patients prennent conscience du problème à l'origine de la douleur et qu'ils doivent travailler sur lui. Certains sont parvenus à se réaliser en écrivant leur vécu, en trouvant des activités qu'ils aimaient faire.

Cependant l'objectif infirmier est le soulagement de la douleur et des souffrances (mais pas la recherche de la cause de la douleur, travail qui revient au psychologue). Les douleurs sont cependant chroniques et ne disparaîtront pas. Elle donne du temps pour écouter la plainte douloureuse et les problèmes de la personne. Elle valide sa souffrance.

L'infirmière observe comment le patient gère sa douleur et comment il chemine dans cette gestion. Elle le rend attentif aux différents moyens pouvant l'aider, recherche avec lui ce qui lui fait du bien, comment il peut gérer la continuité pour le retour à domicile et améliorer sa situation en fixant des objectifs (par rapport à ses besoins).

Les différents professionnels à la clinique essaient de les décentrer de leur douleur en tentant de les ramener au moment présent (par exemple avec la relaxation), de les réconcilier avec leurs cinq sens qu'ils ont complètement perdu.

Souvent les patients reconnaissent qu'à la clinique on s'est occupé d'eux et de leur douleur. Ils disent qu'ils se sentent beaucoup mieux, même si le jour du départ, les douleurs sont toujours aussi intenses qu'au moment de leur arrivée.

---

<sup>275</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 3

<sup>276</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 120

Le fait que quelqu'un d'autre puisse entendre leur plainte les aide à aller plus loin. Le moment de l'hospitalisation représente un break avec leur vie quotidienne et prise en charge médicale.

Elle a aussi constaté que la douleur permettait d'avoir un bénéfice auprès des proches. Elle dit alors que la douleur devient un besoin pour exister. La personne existe à travers la douleur qui lui permet de trouver sa place et d'avoir un rôle dans la famille ou le couple où elle se sent menacée. Elle pense que la personne doit travailler pour apprendre à exister dans le couple ou la famille sans la douleur. C'est un très long travail qui dure des années et nécessite une prise en charge psychiatrique, psychologique.

### *Soignant B*

Il est important de comprendre ce que le patient donne comme sens à sa souffrance et à sa douleur.

Dans la relation d'aide avec ces patients il faut avoir la capacité d'être empathique et puis de connaître suffisamment de stratégies et de concepts (attitude rogérienne ou d'analyse transactionnelle) *permettant d'être plus pointu avec une personne restant chaque fois un cas unique et spécifique, quelqu'un que j'aurais abordé de manière tout à fait particulière.* Il n'y a pas de méthode pour les troubles somatoformes parce que la personne a le droit d'être respectée en tant que personne.

### *Soignant C*

L'objectif infirmier est de favoriser un changement dans le regard des patients, un comportement dans leur quotidien, l'expression des émotions des colères et des choses qui sont restées en eux. *Parce que très souvent quand on leur dit qu'on a ressenti chez eux de la colère et que l'on demande où ils la ressentent, ils répondent qu'elle se répercute au niveau du ventre.*

C'est en lâchant quelque chose que leur douleur peut un peu s'améliorer. Ils peuvent améliorer leur quotidien et leur qualité de vie et avoir ceci comme objectif. On travaille tout en sachant que leur douleur est là.

Leur situation peut évoluer en modifiant des comportements, le mode de vie, en acceptant certaines choses, en faisant une certaine introspection. Il y a donc des moyens pour diminuer cette souffrance.

La difficulté se situe *au niveau introspection. Pour certaines personnes c'est l'horreur d'aller voir à leur intérieur d'elles-mêmes.* Le soignant évoque le fait que beaucoup de patients aient juste suivi l'école obligatoire, commencé à travailler à 12-13 ans ou suivi une formation très basique.

Mais les soignants ne peuvent pas dans leur quotidien à la clinique aller chercher davantage ce qui s'est passé dans leur enfance, quel choc ou traumatisme ils ont vécu. Ces pistes sont données par les psychologues qui vont chercher plus loin dans une prise en charge individuelle.

Les soignants travaillent dans « l'ici et maintenant » *sinon on ne s'en sort plus.* Ainsi ils ne posent pas trop de questions au patient mais essaient d'avoir quand même quelques renseignements, pour avoir une meilleure compréhension et pouvoir poser des hypothèses. *Quand on anime des groupes on essaie de faire des liens, de former des hypothèses pour comprendre, aussi pour soi-même, mais on est quand même limité.*

### *Soignant D*

Comme la douleur est gratifiante et permet d'avancer dans la vie, cela pose la problématique de comment la traiter : la prise en charge de ces personnes est difficile à vivre pour le personnel infirmier car le patient a besoin de sa douleur. Le personnel infirmier essaie d'accompagner, de cadrer et de stimuler le patient. *On ne peut qu'accompagner ces patients parce que dans la majeure partie des cas ils sont dans leur dynamique, et si on leur enlevait leurs douleurs ils ne pourraient plus vivre.*

L'infirmière a comme rôle de donner un maximum d'écoute. Le patient en a besoin. Elle va utiliser ce qu'il a fait de positif pour le revaloriser. Les plaintes ne diminueront pas forcément car il est profondément ancré dans une dynamique. *Ne plus avoir mal serait ne plus vivre, et il leur faudrait trouver autre chose que la douleur en substitution.*

Les soignants tiennent à leur rôle propre dans le soulagement de la souffrance, en particulier par l'écoute et l'aide à l'expression des émotions. On sait toutefois que la douleur peut s'amplifier ou diminuer sous le joug du psychisme mais les professionnels s'avouent démunis pour trouver un traitement efficace. *Les médicaments soulagent peu leur douleur et sa rémission est diffuse.* Ainsi le terme « somatoforme » honni de certains professionnels confère pour d'autres une reconnaissance à la douleur ainsi qu'à leurs efforts à la soulager. On aime garder l'espoir d'apporter un soulagement. Les soignants de citer d'ailleurs comme objectif infirmier principal dans la prise en soins de ces personnes d'*arriver à un soulagement*, de viser un mieux-être quel que soit le mécanisme de douleur en question. Les soignants ont besoin de donner du sens à ces douleurs pour d'une part apporter un sens à leur pratique mais aussi tenter de comprendre l'autre et finalement s'aider à faire face à sa souffrance. *Il faut donner un sens à son travail. Du moment que je peux apprendre et progresser je trouve du sens à travailler avec ces personnes.* Lorsque les plaintes augmentent, les soignants prennent un moment pour écouter le patient, refaire un bilan de ce qu'il a entrepris à la clinique et pourrait encore entreprendre. *Leur donner le moyen d'exprimer les choses pour peut-être soulager une lourdeur qui est là.* Voilà le soignant convaincu que chaque entretien compte, l'état du patient pouvant s'améliorer au travers de la relation soignant-soigné. Cette vision positive lui donne motivation, ainsi que les résultats positifs observés. *J'ai l'impression que ce que je fais est utile à l'humanité à ma petite mesure, ma motivation à être infirmière n'a pas bougé.* Ainsi la nécessité « d'accueillir la plainte et d'offrir un décodage de la souffrance »<sup>277</sup> dont parle Allaz semble être une tâche importante pour la prise en soins des patients.

Ainsi, par le biais de l'accueil de la plainte douloureuse, ils favoriseraient un canal d'expression de la souffrance, ce que le patient n'aurait pas su ou pu faire précédemment. Les soignants prennent leur rôle d'aidant relationnel très à cœur et se conforment d'ailleurs au protocole de relation d'aide mis à leur disposition à la clinique. Cependant l'un d'entre eux témoigne *Il n'y a pas de relation d'aide spécifique à ces patients. L'important dans la relation d'aide avec eux*

---

<sup>277</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

*c'est de prendre conscience qu'ils souffrent, que physiquement ils ont mal, même si on ne voit aucune blessure et que finalement il est difficile d'objectiver leur souffrance.* Difficile d'expliquer la douleur, difficile de conscientiser la souffrance ? Il n'est ainsi pas évident de jongler avec les mots. Comme certains auteurs<sup>278</sup> le spécifient, les médecins préféreraient la notion médicalement inexpliquée par précaution oratoire. Il semble que cette précaution subsisterait à la clinique. C'est là une deuxième interprétation que j'ai donné au fait que certains soignants témoignent ne pas entrer sur l'aspect « inexpliqué » de la douleur. *Un patient avec un diagnostic de douleur somatoforme est automatiquement considéré ici comme une personne souffrant de douleur chronique. Donc déjà en préambule, on reconnaît à la personne cette caractéristique douloureuse.* J'entends ici l'importance pour les soignants de valider la douleur en tout premier, avant la souffrance. Il n'est pas uniquement question de croire soi-même à la douleur mais de dire à celui qui en souffre, et qui bien souvent est stigmatisé, que l'on croit à ce qu'il ressent. Les soignants insistent d'ailleurs sur le fait que les patients sont victimes du déni de leur souffrance au sein de la société. Ils font d'une part remarquer que la maladie « fibromyalgie » n'est pas reconnue par les assurances maladies. *C'est pour cette raison que les médecins utiliseraient aujourd'hui plus facilement le diagnostic du trouble douloureux somatoforme persistant.* Ils témoignent alors ne pas faire de différence dans leur approche globale des douloureux chroniques au sein de la clinique, quel que soit leur diagnostic (ces derniers étant presque tous atteints de « fibromyalgie » ou de « trouble somatoforme persistant »). Certains soignants voient même dans la seconde dénomination une appellation plus récente pour la fibromyalgie, donc apparentée au même phénomène douloureux. Il est vrai qu'en parcourant la littérature on retrouve effectivement des caractéristiques communes chez les patients atteints de l'une de ces deux maladies (comme par exemple un passé de maltraitance) et que, même si les définitions de ces deux entités ne se recouvrent pas, elles se rejoignent finalement beaucoup car elles représentent les deux un phénomène non expliqué par la connaissance médicale actuelle en terme d'organicité sous-jacente. D'autres notions soulignent le déni de la souffrance des personnes dans les propos des soignants. L'âge moyen de ces patients avoisinant les 40-50 ans à la clinique, même parfois moins de 30 ans est aussi un critère de stigmatisation. *Il est vrai qu'on aurait tendance à expliquer plus facilement la douleur chronique des personnes âgées du fait de leurs nombreuses pathologies et de tous leurs deuils.* Une infirmière de citer également *la culture valaisanne*, entendant que nous ne sommes pas toujours nés dans un contexte favorisant l'expression et le combat de la souffrance induite par la douleur. La notion de douleur chronique permet de nommer une réalité sans entrer dans la catégorisation. Les soignants ont également témoigné le fait que certains patients n'entendent pas le diagnostic posé ou cherchent à connaître une entité organique à l'origine de leur douleur (cet aspect sera traité plus en détail dans le chapitre 5.2 traitant de l'approche de la souffrance du patient). J'ai finalement constaté que le combat idéologique sur la terminologie en lien avec le phénomène de douleur chronique médicalement inexpliquée dont parle Cathébras<sup>279</sup> se répercute, comme on pourrait s'y attendre, dans les soins.

La notion de somatisation permettrait-elle finalement d'objectiver la douleur et les pratiques soignantes en lien ? Si je reviens sur les représentations des soignants énumérées ci-dessus, je

---

<sup>278</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 2

<sup>279</sup> Ibid, page VIII

peux penser que oui. *Cette douleur est réelle, elle est expliquée et on explique pourquoi elle est somatoforme.* Cependant il subsiste dans les représentations des éléments que je n'ai retrouvés nulle part dans les écrits sur la somatisation *C'est une vraie douleur parce qu'elle vient d'une telle crispation musculaire. Ils ont vécu quelque chose de très dur qu'ils n'ont pas résolu et leur corps s'est toujours plus crispé.* Le fait de croire en la souffrance de l'autre ne relève pas uniquement de l'appui sur des concepts érigés par des scientifiques. Il y a l'au-delà du croire, comprendre ou faire preuve de capacité d'empathie en lien avec une compréhension du monde interne puisée dans ses capacités et expériences personnelles et prédisposant à accueillir plus qu'un autre la souffrance<sup>280</sup>.

D'autre part le fait de considérer le patient comme un douloureux chronique le ramène dans un contexte qui ne le différencie plus de celui pour lequel l'organicité est reconnue, mais dont la prise en charge pourtant bien différente est reconnue des soignants. *Il est clair que l'abord de ces patients est différent de celui d'une personne qui a une fracture, pour laquelle on ne tergiverserait pas, je pense, à chercher ce qu'elle a comme passé.*

### ❖ *Soulager la douleur chronique ou considérer l'être humain dans un processus humain-univers*

Il y a peur de blesser, de nier. Que pensent de leur côté les patients ? Je constate d'après les dires des soignants que certains d'entre eux travaillent sur leur vécu avec les professionnels, reconnaissant qu'il est en lien avec leur douleur. Mais ce n'est pas le cas de tous. D'autres restent dans l'idée d'une preuve organique à trouver. La notion « inexpiquée » serait-elle finalement un frein à la reconnaissance de la souffrance, à découverte d'un sens à la douleur souvent mise en lien par les soignants avec un vécu douloureux censuré? « Douleur chronique », on nomme la douleur avec des mots faisant figure de précaution oratoire, pour protéger soignant et patient de la souffrance, on met ce dernier sur un radeau de sauvetage mais qui ne peut avancer. Parse souligne la quête du sens. Le deuxième postulat de sa théorie indique que l'humain, un être ouvert, choisit librement un sens en situation et porte la liberté de ses décisions<sup>281</sup>. La structuration d'un sens relève de l'un des trois principes de sa théorie. La notion de sens à trouver réside chez les professionnels interrogés. On revient à la recommandation de Allaz qui conclut la nécessité de procéder à un décodage de la souffrance « L'expression de la souffrance par un symptôme – la douleur chronique – situé dans le registre du corps, nécessite de se distancier de la plainte pour tenter d'en comprendre la fonction, si ce n'est le sens »<sup>282</sup>. J'identifie dans les propos des soignants qu'ils tiennent l'importance de la quête du sens de leur vécu de soignant. *J'ai en tête une dame qui est arrivée avec des cannes et est repartie sans les cannes. Elle a pris conscience d'où venait son problème et a énormément pleuré. Elle savait que c'était le début d'un travail qu'elle devait faire mais pour elle c'était un énorme soulagement de savoir d'où venait sa douleur.* La douleur est alors un symptôme qui a un rôle et même si on ne peut le prouver scientifiquement, le patient est libre d'aller à sa recherche pour lui donner un sens.

<sup>280</sup> Ces capacités et expériences ne sont pas les seuls éléments nécessaires à l'accueil de la souffrance, comme le montre chaque partie du chapitre 5.1.

<sup>281</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 50 à 51

<sup>282</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

L'humain est selon Parse dans un processus de devenir ou de santé à la fois créé par lui-même et l'univers, rythmique car le changement de ce que l'humain est en ce qu'il désire être est un rythme continu et pulsatif renouvelé d'association-séparation et d'émergence. Les propos des soignants révèlent l'importance de leur action dans ce processus de santé. On peut y identifier le degré de handicap dans lequel se trouvent les personnes et la nécessité d'un recours à l'aide. *Il y en a qui tombent très loin dans la dépression et qui peuvent aller jusqu'au suicide ; c'est peut-être des gens qui sont restés trop longtemps sans une vraie prise en charge.* Le huitième postulat de la théorie de l'humain en devenir indique en effet l'importance de la présence de l'autre dans ce processus de changement où l'humain s'imprègne de situations particulières au travers du processus mutuel avec l'univers, dont font partie les autres humains.

Séjourner à la clinique est source d'espoir. Selon les soignants, les patients attendent beaucoup de leur séjour et, même si ils ont essayé plusieurs remèdes, ils viennent à la clinique parce qu'ils pensent qu'il y a encore quelque chose à tenter. Ils ont malgré tout de l'espoir. *Ils viennent souvent en espérant soulager leur douleur. Ils ont toujours l'espoir de voir une amélioration. Mais vu leur situation, ce sont des petites choses qui les font avancer et peut-être pendant un ou deux jours se sentir mieux, comme simplement constater qu'aujourd'hui ils se sentent bien et ont pu faire une promenade.* Ils ont remarqué que ces réussites avaient un effet sur leur estime d'eux-mêmes. *On les voit alors contents, réjouis par rapport à ce petit acquis, même si peut-être dans deux jours ils replongent et qu'il faut recommencer le processus.* Ainsi ils ont pris conscience de l'importance de travailler l'estime de soi. Si les patients ont l'espoir, j'entends dans les propos des soignants qu'il faut impérativement le préserver. L'espoir est source de vie. Il est étroitement en lien avec l'estime de soi. « Parce que la relation entre la force du concept de soi et le degré de perte d'espoir est vue comme un lien positif, beaucoup d'étiologies et de symptômes de perte d'espoir à divers stades de développement sont identiques aux perturbations de l'estime de soi »<sup>283</sup>. D'où l'importance selon les soignants de ne jamais dire qu'on ne peut rien pour leur douleur. *Cela pourrait leur faire très mal.*

Il est vrai qu'en termes de douleur, les progrès semblent être minimes et éphémères. D'ailleurs l'objectif de séjour défini entre médecin traitant et patient vise peut-être la diminution des douleurs mais jamais leur disparition. *De toute façon il faut être clair. C'est des gens avec qui on va pouvoir progresser dans un sens ou dans un autre mais je ne pense pas qu'on aura des résultats dans les mois suivants pour leur douleur. C'est un cheminement et je pense qu'on est plus là pour les accompagner que pour les guérir.* Ces propos rejoignent les nombreuses constatations des professionnels sur le traitement de la douleur médicalement inexpliquée, à savoir, comme le dit Cathébras « viser le soulagement des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie plutôt que la guérison »<sup>284</sup> et Allaz « changer de paradigme de soin. Introduire la notion de durée »<sup>285</sup>. Ce qu'ont observé les soignants rejoint en partie le cinquième postulat de Parse à savoir qu'il existe au sein du processus humain-univers un mouvement continu qui induit et entrave à la fois le devenir de l'humain. Le soignant doit travailler dans la rechute, c'est-à-dire d'accepter le processus tel qu'il est, ce qui l'aidera à ne pas perdre espoir et à ne pas se sentir frustré face au peu de changement et de l'interpréter comme un échec personnel.

<sup>283</sup> COX, Helen C. [et al.]. *Applications cliniques des diagnostics infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2004. 900 p., page 541

<sup>284</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 220

<sup>285</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 105

Les intervenants du colloque multidisciplinaire hebdomadaire de chaque service (le médecin de l'étage et le médecin-chef ou le chef de clinique, le médecin assistant, l'infirmier, l'infirmier chef, la psychologue, le physiothérapeute, la diététicienne) essaient d'ailleurs toujours de fixer des objectifs de semaine réalisables et en lien avec l'objectif de séjour du patient afin que professionnels et soignés puissent trouver satisfaction. *On reste dans des objectifs très basics, simples.* On en revient à ce que recommande Cathébras, « établir des objectifs thérapeutiques raisonnables »<sup>286</sup>. Pendant une heure ils parlent de l'évolution de chaque patient, de ses problèmes, confrontent leur point de vue pour finalement aborder la même vision. L'équipe a comme valeur de *favoriser la progression du patient*, quelle qu'elle soit. *Le résultat ne m'appartient pas mais le processus oui et je dois participer à ce processus où l'on s'engage à soulager la douleur. Aujourd'hui le non soulagement de la douleur est reconnu comme un acte qui relève de la maltraitance, qui peut être poursuivable et je m'engage à respecter une déontologie, une éthique professionnelle.* En effet bon nombre de patients multiplient les hospitalisations à la clinique depuis de nombreuses années (en moyenne une fois par an en raison de 2 à 3 semaines), ce qui représente peu dans leur histoire de vie mais une répétition difficile pour les soignants qui ne voient pas d'amélioration pour la douleur. *Ce qui m'a frappé en arrivant ici c'est de voir des personnes souffrant de douleur chronique depuis fort longtemps revenir régulièrement à la clinique.* Comme me le fait remarquer une soignante, la douleur est un *casse tête chinois* pour la prise en charge malgré l'évolution des connaissances. Les soignants de citer l'importance *d'être centré sur la personne et son problème, de toujours la prendre au sérieux.* Les soignants évitent de se montrer impatients et d'avoir de trop grandes exigences ; ils respectent par exemple leur besoin de repos lorsque celui-ci est primordial. *Autrement on ne va plus rien en tirer ; ils vont se refermer sur eux-mêmes et augmenter leur phase de douleur.* Les soignants identifient des facteurs influençant le symptôme comme le font les auteurs en abordant le modèle étiologique de la somatisation et des symptômes fonctionnels<sup>287</sup> et adaptent leur pratique en raison de leurs observations. Dans ces propos on distingue le lien entre mal-être et augmentation de la douleur, notion que l'on retrouve dans les messages d'Allaz « L'intensité de la douleur exprime un niveau de détresse et un besoin de la communiquer »<sup>288</sup>. Si je fais également un parallèle avec le processus humain-univers, on ne peut précipiter la personne dans ce processus pour permettre l'aboutissement à une délivrance. On sait que cela implique de prendre la personne là où elle en est, de s'adapter à elle. D'ailleurs Parse de dire que « le sens émerge à mesure que la réalité devient explicite »<sup>289</sup>. *Il n'y a pas de piste miracle toute faite. On doit composer avec le quotidien.*

Il est vrai que la chronicité peut avoir raison de la bonne volonté des soignants. *On n'a pas de traitement ciblé pour le syndrome douloureux; à chaque fois il faut reconstruire.* On accueille d'ailleurs les personnes dans une équipe différente à chaque hospitalisation. Quand elles reviennent, les soignants avouent se dire parfois *encore lui*. La difficulté décourage. *Il faut alors penser que ce sera peut-être différent cette fois-ci.* Ces propos font référence au neuvième postulat de Parse qui indique que la santé est continuellement en changement, l'humain est ainsi

<sup>286</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 220

<sup>287</sup> Ibid, page 179 à 181

<sup>288</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

<sup>289</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 67

tout le temps en train de se renouveler car il est à chaque instant différent de ce qu'il était auparavant.

*Alors je peux aller voir ce qu'il se passe sans jugement car plus on reste simple, naturel et sans jugement, plus ils sont à l'aise.* Le non-jugement est leur prime valeur. Ils témoignent que les patients y sont sensibles. Il enraie de ce fait la progression. Les patients ont besoin du regard de l'autre pour grandir, d'autant plus qu'il semble que ce besoin leur fasse défaut dans leur vie personnelle. « Il est certain que le regard a le pouvoir d'accorder un sentiment de valeur à l'autre ou de le dévaloriser »<sup>290</sup>. Les patients avouent pour la plupart aux soignants ne pas se sentir compris dans leur quotidien. *Ils espèrent soulager leur souffrance parfois par le simple fait de faire un break car certains ont des budgets limités et ne peuvent pas tellement sortir de leur ville, de souffler parce qu'ils disent que leur famille ne comprend pas leur maladie et qu'ici, même si tous les soignants ne comprennent pas, la plupart d'entre eux comprennent.* Soulager consisterait en partie à comprendre ? Certains soignants prétendent comprendre qu'ils aient mal et le leur communiquent. *Je ne sais pas si c'est par empathie mais quand je les entends parler de leur trajectoire de vie, il est vrai que je me dis qu'ils ont presque le droit d'avoir mal.*

Concrètement on ne pourrait que communiquer le sentiment qu'on croit à la douleur. En effet ils ne souffrent pas à leur place, ce qui peut rendre difficile le fait de comprendre la réalité du patient, donc d'être empathique avec lui. *Il y a des gens qui croient que si on a soi-même eu très mal on comprend. Moi je pense que nos expériences face à la douleur ou à la souffrance sont très personnelles.* D'après Vega, cette soignante fait preuve de savoir relationnel. L'auteur explique en effet qu'il est important de reconnaître l'expérience irremplaçable de la douleur (il y a mille façons de vivre la douleur) pour reconnaître la douleur de l'autre<sup>291</sup>.

*Je leur dis que je n'ai jamais été dans leur situation mais que j'imagine qu'elle doit être horrible et que même si je ne comprends pas tout et ne suis pas sûre de pouvoir comprendre, je ne puis qu'accueillir ce qu'ils vont me dire. Là on est dans un espace de vérité, d'authenticité et c'est essentiel.* Ainsi le regard de l'autre est emprunt de considération sans jugement plutôt que de compréhension. On en revient à cette qualité thérapeutique qu'est la considération positive inconditionnelle, nécessaire à la création d'une alliance. *Je ne trouve pas qu'il est difficile d'être empathique ; par contre il faut parfois accepter de faire un bout de chemin sans être sûr de comprendre, c'est-à-dire accepter que ce soit eux qui fassent leur propre cheminement et que l'on accompagne sans piloter.* Elle applique en quelque sorte le troisième principe de la théorie de l'humain en devenir qui énonce que l'humain existe avec les autres et continue de créer avec eux de nouvelles possibilités au sein des événements qui sont des opportunités à partir desquelles il fait son choix. Le principe amène la notion du choix que fait l'humain qui permet la cocreation d'autres possibles<sup>292</sup>.

D'ailleurs les soignants de trouver inadéquat de valider la douleur en disant au patient qu'il a le droit d'avoir mal suite à ce qu'il a vécu. *C'est plutôt leur dire, lorsqu'ils se plaignent, que l'on comprend qu'ils aient mal, que ce soit pénible et difficile d'avoir une douleur continue.* Pour eux le patient se sentirait jugé. Ils évitent donc de mettre le vécu en évidence et donnent avant tout

<sup>290</sup> GAUCHER-HAMOUDI, Odile [et al.]. *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris : Heures de France, 2007. 125 p. ISBN 2853852954, page 110

<sup>291</sup> VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p., page 23

<sup>292</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 80



considération au patient en tant que personne souffrant de douleur, même si ils ont identifié un vécu douloureux. *Quand je suis face à ces patients je dois essayer de ne rien savoir.*

Réussir à comprendre ces personnes peut prendre du temps selon les soignants. *Avec les années d'expérience on arrive à voir les choses différemment. On acquiert la façon d'aborder les gens, on sait jusqu'où on peut aller. Peut-être que plus jeune on est plus agressif, plus impatient.*

Si je reviens sur les représentations, il est vrai que si elles peuvent être, à l'instar des idées fausses sur la somatisation listées par Cathébras<sup>293</sup> communément controversées, elles peuvent aussi aider à croire en la douleur et la souffrance, donc à être empathique, en prenant l'exemple de cette soignante qui se représente le phénomène en question comme une très grande et continue crispation musculaire. Mais les soignants de témoigner l'importance de laisser ses valeurs, idées et représentations personnelles de côté dans sa relation avec le patient. *Qu'est-ce que je fais avec cette personne qui a une souffrance que je ne comprends pas parce que je n'ai jamais été comme ça, je ne suis pas de ce tempérament ? Mais elle est comme elle est, différente de moi et l'intelligence du cœur c'est de dire que l'on a le devoir de soigner et de soulager cette personne.* Le devoir du soignant s'enracine profondément dans une visée humaniste, rejoignant celle de la théorie de Parse dans le façonnage des Patterns : il implique le changement de ce que l'on est en ce que l'on désire être. On en revient au point de départ, celui du patient qui espère soulager sa douleur. Même utopique semble ce désir de la soulager, tout soignant doit le respecter. Se connaître permet à l'aidant de « s'engager de façon efficace dans une relation »<sup>294</sup>. Comme le spécifie Daydé et ses collaborateurs dans leur ouvrage *Relation d'aide en soins infirmiers*, le soignant dans ce travail de connaissance de soi s'interroge sur ses émotions, ressentis, représentations, autrement dit sur sa pratique. La connaissance de soi est nécessaire au respect du patient.

### ❖ *Le soignant, l'équipe ou le rôle face à la plainte*

Le moment de l'hospitalisation représente selon les soignants pour les patients une sorte de *sas de décompression permettant à la personne de sortir du cercle vicieux de la douleur*. Ils ont identifié ces patients comme vivant seuls repliés sur eux-mêmes avec un entourage qui souffre en parallèle. Les soignants ont pris conscience que les patients sont déjà moins soumis au stress en séjournant à la clinique, de par son environnement sécurisant et serein. La prise en charge multidisciplinaire (les soignants, le programme avec des journées bien remplies) est aussi source de chaleur pour eux.

Retrouver l'autre est important. Un soignant de m'expliquer qu'émergeront d'avantage de personnes souffrant de ces maux puisque nous vivons dans une société qui se déshumanise.

Si à la clinique on fait bénéficier les patients de diverses thérapies (fangothérapie, physiothérapie...), les soignants ont identifié chez eux un grand besoin d'être écouté, de pouvoir déposer leur souffrance. *Ils sont contents quel que soit leur âge d'avoir pu exprimer leur souffrance ne serait-ce que 10 minutes car ils n'ont jamais pu la déposer ou être entendus par leur entourage.* Les soignants identifient parfois dans leurs remerciements l'alliance. *Le patient vous dit que vous êtes gentille, qu'il a l'impression que vous avez quand même essayé de le*

<sup>293</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 5

<sup>294</sup> DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p., page 52

*comprendre, que vous l'avez écouté. Il est souvent reconnaissant parce qu'il y a tellement de personnes qui lui disent qu'il leur casse les pieds avec ses douleurs.*

Ils ont ainsi identifié l'écoute, qualité thérapeutique inhérente à l'alliance s'approchant du comprendre dont les soignants parlent abondamment, autrement dit de l'empathie, comme un besoin primordial pour ces patients. Elle fait d'ailleurs partie de la charte de l'établissement (incluant la philosophie de la clinique) importante à leurs yeux. Ils partagent ainsi les mêmes valeurs (primer l'écoute, avoir de l'empathie, être attentif au ressenti du patient, valider la douleur) dans le but de travailler en multidisciplinarité et ainsi faciliter la prise en charge du patient. *C'est bénéfique pour le patient et pour nous, c'est beaucoup plus satisfaisant de travailler.*

Or la plainte, signe de la demande du patient, est encore souvent selon eux *banalisée*, alors que les soignants faisant face à la différence, ont pour tâche « idéalement à répondre à la plainte sans présumer de son intensité, sans projeter ses valeurs et ses comportements propres pour juger de l'attitude de ses patients »<sup>295</sup>. Cette constatation des soignants rejoint ce que de nombreux travaux ont révélé : « une fréquente sous-évaluation de la douleur chez les soignants »<sup>296</sup>. Selon eux les patients seraient encore la cible de violences induites par le déni de la souffrance dans les équipes de soins d'une manière générale. *Même si on a bien évolué à la clinique, on sent quand même qu'il y a des soignants qui ont ce jugement et les patients le sentent aussi.* Elles entendent en effet encore des propos de type. *Mais il exagère, il pousse un peu.* Une infirmière de reconnaître le risque iatrogénique dans la pratique des soins. *On est dans une profession où on est tout le temps sur le fil du rasoir car on peut faire souffrir par négligence, en l'occurrence quand on ne prend pas l'autre en considération. Il suffit de pas grand chose et je crois qu'en chacun de nous il y a une sorcière qui sommeille et qui se réveille.*

Le jugement semble très lié à la perte d'espoir qui peut être à l'origine de la baisse de motivation du soignant, plus que la mauvaise volonté. Je fais un lien ici avec les désillusions au sein de la relation de soins dont parlait le professeur Silla M. Consoli<sup>297</sup> entre soignant déçu de ce qu'il prend pour un échec et patient frustré de voir sa douleur perdurer. On peut mettre en lien ces désillusions avec l'inexpérience, mais aussi le manque de formation. *Je me souviens d'une patiente fibromyalgique qui était sous morphine avec des doses importantes et pour laquelle je ne pensais pas d'amélioration possible. On avait travaillé son retour chez elle puis elle est revenue avec un feed-back intéressant. Ça nous donne aussi envie de continuer.* Les soignants admettent que leur regard sur ces patients a beaucoup évolué en partie grâce à leur médecin-chef qui s'est ces dernières années beaucoup formé, a échangé avec d'autres professionnels et gardé un lien sur Genève. *Ainsi le jugement change et c'est plus facile pour tout le monde.*

Croire en la plainte demande ainsi certaines dispositions qui ne revient pas uniquement au fait de croire à la douleur ou se garder de montrer au patient qu'on n'y croit pas, attitudes énumérées par les soignants pour favoriser l'alliance. Pour répondre à la plainte inexpliquée, il faut d'abord reconnaître la souffrance. *Si je suis capable de reconnaître que la personne souffre et qu'elle peut me dire quelque chose sur sa vie et sa manière de vivre, là je peux m'engager avec elle à comprendre et puis à faire un bout de chemin.* Puis il faut y faire face. Les soignants reconnaissent que la prise en charge n'est pas toujours évidente face à la chronicité des plaintes.

<sup>295</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 131

<sup>296</sup> Ibid, page 131

<sup>297</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page VII

Ces dernières les renvoient de toute évidence à leur propre souffrance. Laurent Morasz de reconnaître que « la souffrance des soignants est sans cesse réactivée par le commerce avec la maladie et la mort, cette souffrance qui traverse et bouleverse l'être qui se cache derrière chaque blouse »<sup>298</sup>. *Il est vrai que lorsque les groupes douleur n'avaient pas encore été mis en place à la clinique on vivait cette souffrance, qu'au quotidien on a eu des moments de ras-le-bol parce que ce sont quand même des patients chroniques qui demandent beaucoup d'attention, qui sont pénibles et épuisent les équipes.* Les soignants se sentaient tellement épuisés à un moment donné au niveau infirmier (face aux plaintes) qu'ils se sont demandé que mettre en place pour leur laisser un espace de parole, *leur laisser totalement la place.* Depuis quatre ans, les groupes de parole de la douleur se sont avérés efficaces. « Les interactions avec des patients qui présentent des douleurs chroniques mal expliquées sont porteuses d'une grande richesse et de découvertes surprenantes pour qui est prêt à croire, à accepter et à décoder la plainte »<sup>299</sup>. La plainte de ces patients semble ainsi témoigner d'un besoin d'écoute. A la question que faire devant la plainte d'un douloureux chronique, Metzger et ses associés répondent « L'écouter, car elle est un lien. Tenter de comprendre ce qu'elle signifie, le sens qu'elle a pour le patient. Ne pas en avoir peur, faute de quoi le soignant ne pourra que se plaindre d'avoir à supporter ces plaintes »<sup>300</sup>. Face à la persistance de la plainte, les soignants témoignent avoir remis en question leur pratique pour trouver d'autres solutions, offrir d'autres opportunités au patient de s'exprimer. Elle revêt ainsi un rôle de signal. « La douleur chronique est dès lors bien souvent le signe et l'antidote d'une souffrance autrement dit indicible, c'est-à-dire d'une tragique confrontation à ses limites. Il y a toujours une composante psychique, une souffrance, parfois secondaire, souvent révélatrice d'une problématique ancienne, à l'insu du patient. La plainte douloureuse vient alors témoigner d'autre chose que d'une anomalie corporelle : frustration, punition, culpabilité... »<sup>301</sup>. Les soignants semblent identifier un signal dans la plainte qui augmente ou ne cesse pas et d'ailleurs y répondent, comme pour lui donner une raison. *Si les plaintes empirent, on se remet en question. On s'arrête un moment avec le médecin, les autres soignants pour se demander si on peut faire quelque chose de plus. Par exemple, on a un patient dont le départ approche qui se plaint beaucoup. On sait qu'il a un problème avec l'AI. Ces personnes qui se plaignent tout le temps ont cette façon de fonctionner donc c'est à nous de leur offrir un espace mais aussi de nous protéger parce qu'on ne peut pas prendre toute la misère du monde à chaque instant. Il est vrai qu'on est obligé d'apprendre à se protéger dans ces situations de chronicité, c'est vraiment important.* Allaz admet d'ailleurs que la plainte douloureuse chronique oblige tout système de soins à s'interroger sur leurs modalités de réponse. Elle fait référence à la nécessité d'accueillir la plainte<sup>302</sup>. Dans les propos des soignants on découvre ainsi la notion de souffrance du patient mais aussi celle de l'aidant, indiquant qu'elle a un véritable impact dans la relation soignant-soigné. On rejoint cette notion de rencontre à laquelle fait mention Laurent Morasz dans son ouvrage *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*, autant celle « du soignant avec le malade que celle du professionnel avec sa propre souffrance »<sup>303</sup>.

<sup>298</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p. (Psychothérapies), page 2

<sup>299</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 115

<sup>300</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 138

<sup>301</sup> Ibid, page 138

<sup>302</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 115, 116

<sup>303</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page VII

Ainsi les soignants ont construit un savoir-faire en travaillant avec ces personnes, tant pour leur offrir une écoute que pour ne pas en rejeter la demande. Chaque jour ils motivent le patient à évaluer sa douleur, observent l'antalgie et leur proposent un espace de parole en s'arrêtant pour un entretien de 10-15 minutes autour de son objectif, de ce qu'il a vécu dans sa journée, de son ressenti. Au gré de leur prise en charge ils reconnaissent que des personnes d'une manière naturelle les touchent plus, que tout le monde trouve antipathiques. L'image qu'ils leur renvoient (ils les décrivent comme exaspérants, peu sympathiques, et évoquent outre leur vécu douloureux en commun, une façon d'exprimer la douleur qui leur est propre, par exemple dans la répétition fréquente des plaintes douloureuses) leur *enlève l'illusion de la toute puissance du soignant. Si l'on veut entrer dans une perspective de relation empathique et de relation d'aide, je teste à chaque fois mon degré de tolérance vis-à-vis de quelqu'un que je ne comprends pas.* Morasz a défini la toute puissance comme un risque mais aussi « la solitude face à l'envahissement psychique »<sup>304</sup>. Ainsi les qualités soignantes évoquées ci-dessus ne suffisent pas toujours pour éviter les mécanismes de défense dont l'erreur de rejeter le patient. Les équipes soignantes semblent, au travers des propos des répondants à la recherche, avoir mis en place des stratégies face aux limites de la « capacité à être seul » décrite par Winnicott<sup>305</sup>. *Entre collègues on peut s'aider à reconnaître nos contre-attitudes.* Le soignant parle ici des « contre-attitudes » constituant en l'extériorisation souhaitable des émotions au sein d'une prise en soins. « Il est souhaitable d'avoir suffisamment de distance pour garder la main sur nos émotions, c'est-à-dire décider de les garder pour nous ou décider de les extérioriser »<sup>306</sup>. *J'étais une des premières à dire que cette dame m'agaçait, ne me suscitait aucune empathie et que j'avais de la peine dans ma relation avec elle. Je n'avais aucune sympathie. Mais il est important de se demander ce qu'on fait pour rester quand même correct car si on peut ne pas apprécier tout le monde on peut être correct avec tout le monde, c'est-à-dire professionnel, sans émettre de jugement.* Les soignants voient dans le rôle de la responsable d'équipe et de chaque infirmière celui d'éviter de démontrer des sentiments négatifs lorsque le patient leur en fait ressentir. La meilleure manière d'éviter la violence selon les soignants est d'être honnête avec soi-même. *Après je reprends mes préjugés, mes états d'âme si bon me semble mais sur le moment je laisse tomber tout mon filtre de valeur et je pense qu'on y arrive uniquement si on reconnaît que ce n'est pas toujours évident.* A nouveau je cite la capacité de se connaître soi-même. « La connaissance de soi permet au professionnel de repérer ce dont il est capable en tant qu'homme, mais aussi de pointer ses limites »<sup>307</sup>. Je cite aussi la capacité de s'accepter, c'est-à-dire accepter les limites identifiées pour pouvoir mettre en place des stratégies adaptées. Les soignants citent entre autres la nécessité de reconnaître leur fatigue, quand ils *en ont marre de ces troubles somatoformes*, quand ils leur *cassent les pieds*, quand ils *ne peuvent pas sentir un tel*, donc exprimer leur souffrance. Il leur faut reconnaître leurs limites et *dédramatiser*, en faisant par exemple de l'humour pour décompresser et ensuite repartir. Cela permet selon eux de *rester vigilants* face à un certain devoir de soignant *Hier elle me cassait tellement les pieds que je n'ai pas été attentif* mais aussi

<sup>304</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 182

<sup>305</sup> Morasz reprend ce concept.

<sup>306</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 182 à 185

<sup>307</sup> MONFORT, Jean-Claude [et al.]. *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychologique*. Paris : Editions Heures de France, 2005. 237 p., page 34

<sup>307</sup> DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p., page 52

de s'aider à faire en sorte comme me le spécifie un soignant *que je ne devienne pas méchant*. Ils voient finalement dans le fait d'être ensemble une ressource primordiale. *C'est une équipe où la confiance existe et où c'est possible ; on a la chance de pouvoir passer le relais si on sent qu'on n'est pas très disposé, que ce n'est pas le jour où on peut aborder les fibromyalgiques. Quand des gens se plaignent beaucoup on regarde que les soignants ne prennent pas 4-5 jours d'affilée le même patient, donc c'est important de se servir de l'équipe.*

Les soignants également de citer l'importance de recevoir le patient d'une manière authentique. *Cela m'arrive aussi d'avouer qu'aujourd'hui je suis fatigué, mais je demande ce que je pourrais faire pour leur être utile et agréable. Cela donne la petite dose de vérité. C'est aussi se montrer sous son vrai jour, que l'on n'est pas toujours au top niveau.* Cela dit il ne faut jamais contrer de face la personne, c'est-à-dire lui renvoyer négativement ce qu'elle exprime. *Si le patient se plaint et que vous lui dites que ça fait 15 fois qu'il vous répète qu'il a mal, il va passer dans l'excès, continuer à se plaindre et on va plus pouvoir avancer. Il vaut mieux à chaque fois reprendre le positif, ce qu'ils ont entrepris, réussi.* Les soignants voient dans leur rôle le fait d'encourager les patients à avoir des moments de plaisir dans leur quotidien malgré leur souffrance *parce qu'on les accueille tels qu'ils sont. On sait que ce sont souvent des douleurs chroniques que l'on ne va pas pouvoir soulager.* Accepter le patient c'est aussi accepter sa plainte. Morasz appelle à « l'impossible distinction »<sup>308</sup> entre patient, plainte et souffrance. Les infirmiers qui stimulent et encouragent les patients dans leur programme de journée regardent qu'ils le respectent et observent le cadre. *Parce que souvent ces gens ont de la peine dans les programmes thérapeutiques. Certains veulent rester au lit toute la journée parce qu'ils pensent qu'en se mobilisant ils auront plus de douleurs alors qu'on s'est rendu compte qu'en équilibrant le repos et la mobilisation les douleurs s'amélioreraient.* Ils soulignent toutefois l'importance de tenir compte de leur état de santé du moment pour qu'ils se sentent soutenus dans leur état de mieux-être ou diminué comme de les encourager l'après-midi quand ils sont libres à sortir ou à prendre des moments de repos quand ils sont moins bien.

Finalement, la prise en charge reste aux yeux des soignants *complexe, lourde, fatigante* ; ils témoignent qu'il leur est difficile d'y délimiter leurs responsabilités. *C'est encore un tâtonnement, en recherche, complexe. On ne comprend pas le pourquoi de ces douleurs. On se rend bien compte qu'il y a des traumatismes et on parle de cause entre guillemet, même si il n'y a pas de cause absolue comme dans les cas où il y a un virus, une bactérie.* On demande toutefois à la clinique que chacun reconnaisse sa fonction, son rôle propre. Les soignants trouvent important de cerner leurs limites. *Aujourd'hui je crois que je suis assez à l'aise avec ces patients mais j'ai suivi un séminaire de deux jours en Suisse allemande et me suis rendu compte que même des professionnels de France ou des Etats-Unis dans ce domaine disaient être limités, que cela n'était pas évident.*

Ils témoignent être là pour écouter le patient, l'aider à trouver des moyens de soulagement tout en prenant conscience de sa souffrance. *Ce n'est pas notre douleur mais celle du patient.* Ils doivent éviter de tomber dans le piège de souffrir avec l'autre et apprendre à gérer la distance face à la souffrance. *On les porte un peu sans s'impliquer toutefois dans la situation.*

---

<sup>308</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 113

Face à toutes ces difficultés un soignant souligne sa chance d'avoir été formé. *Où les soignants sont peu formés, il y a plus de risque pour les patients de se sentir rejetés.* Les soignants dénotent que pour un patient qui ne parvient pas à exprimer ses émotions ou avec lequel ils n'ont pas d'alliance il faut savoir donner le relais à un professionnel disposant d'autres outils, et à son tour donner des pistes aux collègues en partageant ses connaissances. *Des faux pas on en fait tous mais les collègues sont aussi là pour reprendre. On n'a pas le même feeling ni la même approche avec tous les patients. De plus je n'ai pas de formation en psychiatrie et été formé sur le tas par différents cours. Ici on a un psychiatre qui vient nous donner des formations toutes les années et nos collègues nous donnent souvent des outils.* Au sein de l'équipe, mettre son savoir au service du soulagement de la douleur est important. Cela dit il faut non seulement avoir les outils, mais aussi la force de les manier. *Je pense qu'au niveau de la prise en charge il y a quand même derrière une volonté d'aider le patient douloureux.* Un soignant me témoigna aussi la chance de faire partie d'une équipe dynamique qui a envie de travailler avec les personnes en question. L'intérêt revêt la plus haute importance. *Moi aussi j'ai dû apprendre ce qu'était la fibromyalgie et ce n'est pas une chose compréhensive. Pour moi c'était de me laisser une ouverture d'esprit face à quelque chose que je ne comprends pas forcément, en tout cas d'un point de vue rationnel, mais être accueillante à une souffrance et puis m'employer à la soulager. Si je me mets dans cet état d'esprit je pense déjà être efficace d'une manière ou d'une autre.* On est peut-être pas thérapeutique mais c'est aidant de se dire qu'ils souffrent. Les soignantes ont remarqué qu'il suffisait de peu pour briser l'alliance. *Cela peut être une attitude non verbale qui signifie par exemple « cause toujours tu m'intéresse », parce que souvent ces gens cherchent une relation symbiotique.* On approche la notion de juste distance dans la relation. Les soignants fixent des plages avec chaque patient uniquement pour discuter car dans leur quotidien ils ont plusieurs patients (sauf si on est dans une période de crise). Souvent c'est assez bien accepté même si ils rouspètent. *J'estime que tout patient quelle que soit sa pathologie est un être humain qui peut comprendre, même si on sait que parfois ils en ont marre.* Pour gérer cette distance les soignants gardent en tête ce qu'ils nomment conduite professionnelle. *C'est le piège quand ils veulent avoir des entretiens uniquement avec un tel. Je réponds que dans toute relation il y a des gens avec lesquels on est plus à l'aise mais que nous sommes tous assez professionnels pour pouvoir leur apporter quelque chose, même ceux qu'ils trouvent les moins sympathiques. Si c'est moi, je leur dis que je peux leur consacrer cinq minutes, que demain je ne pourrai peut-être pas les voir mais que ma collègue sera là.* Il est alors important que la personne trouve des repères, qu'elle puisse avoir plus qu'une seule bouée de sauvetage, comme me l'indique un soignant. *Donc j'ai aussi la responsabilité de faire attention parce que les gens qui sont très dépendants et qui clivent ce sont des personnes qui vous permettent de tester votre professionnalisme parce qu'ils vous poussent à bout.* Le clivage est un phénomène reconnu dans la relation avec un patient douloureux ; s'il est un mécanisme difficile à comprendre mais très déstabilisant pour les soignants, la mission d'établir des relations est « une mission difficile, jamais acquise, toujours en question. Elle suppose une vigilance de chaque instant, un questionnement sur soi et une élaboration théorique qui aide à maintenir la juste distance avec les patients : mieux se comprendre pour tenter de comprendre l'Autre »<sup>309</sup>. Les soignants sont attentifs au clivage pour y réagir, comme ils le disent, rapidement, en en parlant en équipe, en informant médecin ou infirmier-chef de la clinique qui interviennent parfois pour faire respecter le cadre de la clinique dans le cas où des patients

---

<sup>309</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 191

*iraient trop loin, en utilisant une relation d'aide informelle pour que le patient se sente écouté et puisse expliquer en quoi il ne se sent pas compris, ce qui leur permet parfois de régler le problème. Cela m'est arrivé de le confronter en disant qu'il affirmait ceci à elle mais à elle disait cela. Je me dis qu'il a peut-être besoin d'avoir une mauvaise infirmière aujourd'hui, que demain ce sera quelqu'un d'autre. Pour moi il est plus important d'en discuter en équipe pour qu'il n'y ait pas de triangulation ou de clivage que de discuter avec lui pour savoir pourquoi je suis la mauvaise infirmière. Il faut se dire attention danger, car souvent les patients sont très habiles pour démonter le soignant qui nous précède ou qui nous suit. Il faut faire front commun et parler en équipe. On n'est encore pas au point de travailler par infirmière de référence mais là c'est presque quelque chose qui devrait s'imposer.* La mission difficile d'établir des relations nécessite cohésion et solidarité d'équipe<sup>310</sup>, autrement dit un travail interdisciplinaire parce que, malgré l'expérience, le soignant peut avoir des difficultés à maîtriser ses émotions, ce que soulignent les propos de ce soignant.

L'équipe mise beaucoup sur l'alliance thérapeutique pour atteindre un résultat dans la prise en charge. Malgré tout les soignants n'en parlent pas forcément en équipe. *Parce qu'on va dans le même sens, qu'on a les mêmes valeurs, qu'on a des objectifs communs, qu'il y a une philosophie commune, l'alliance thérapeutique se fait généralement bien. Bien sûr on est tous différents. Des patients sont plus proches de certains soignant ; une infirmière peut avoir plus d'affinité pour un patient, alors on va lui laisser faire l'entretien. Donc on regarde aussi le confort de chacun.* Certains soignants ont plus d'affinité pour ces patients (ils sont accueillis dans les différents services de soins de la clinique qui regroupent des patients souffrant de différentes pathologies). Malgré tout, selon les dires d'un participant, tous les soignants arriveraient à créer l'alliance. *Ici on a été drillés.* Même si cela semble contradictoire face à la précédente référence du déni de la souffrance, il est vrai qu'un soignant formé est plus armé pour faire face à une prise en soins particulière. Les soignants sont-ils à même de sentir exactement lorsque l'alliance est établie ? Ils n'ont pas accès à la pensée du patient. De plus le concept d'alliance thérapeutique reste subjectif, peut-être que tous les soignants ne l'envisagent pas de la même façon. *Je ne sais pas si on est toujours dans une pleine conscience de l'alliance thérapeutique mais je travaille dans une équipe où chacun tient à être en bon terme avec les patients. Il y a même des personnes pour lesquelles on a beaucoup d'empathie voire de sympathie et puis on se le dit volontiers. Si un collègue n'arrive pas à créer l'alliance, c'est compréhensible. Si c'est quelqu'un qui est tout le temps dans cette situation alors il faudrait l'aider à se poser des questions s'il ne se les pose pas lui-même.* Les soignants ont reconnu que ces patients les amenaient à se pencher sur eux-mêmes, chose inévitable à la clinique parce qu'il y a tellement de patients souffrant d'affections chroniques différentes autant psychiatriques que physiques. *Finalement on n'est pas comme quelqu'un qui travaille à la banque, c'est aussi sympa.* Trouver du plaisir au travail est aussi un ingrédient fortement mis en avant dans les entretiens. *Dans la vie on évolue. Quand j'étais jeune infirmière, j'adorais la technicité. J'ai toujours eu un côté relationnel très développé aussi mais j'aimais bien être dans des choses beaucoup plus spectaculaires. Je n'aurais jamais pu imaginer travailler avec des toxicomanes, des alcooliques et puis des fibromyalgiques. Aujourd'hui je trouve cela intéressant. Il y a des choses qui nous conviennent mieux à certaines étapes de notre vie et moi j'ai l'impression que je suis à ma place ici.* Le plaisir au travail est fortement en lien

---

<sup>310</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 192

avec les aspirations personnelles de chaque soignant, mais aussi, si je peux le nommer ainsi, avec les conditions de travail inhérentes à l'institution. Chaque soignant est responsable de son alliance, mais il semble que le bien-être de ce dernier soit étroitement lié à celui de l'équipe soignante entière. « Dans la durée, ces efforts de reconnaissance mutuelle (le soignant se fait reconnaître et admettre par les autres professionnels parce qu'il les reconnaît et les admet lui-même avec leur spécificités, leurs souffrances, leurs défenses) et leur mise en acte dans le travail en commun génère en effet une véritable alliance collaboratrice qui se nourrit du désir de chacun de fonctionner et d'apprendre ensemble. La problématique sous-jacente n'est plus celle de la possession/dépossession de la toute-puissance thérapeutique, mais celle d'une alliance mutuelle contre la maladie, au travers de la prise en charge globale et conjointe des patients »<sup>311</sup>.

### 5.1.2. Valider la douleur

❖ *De l'espoir à l'empouvoirement*<sup>312</sup>, rendre à la personne son statut de douloureux

Selon les soignants le patient qui veut soigner sa douleur est prêt à établir une alliance et retire rapidement des bénéfices de l'équipe soignante. Pour eux, l'alliance thérapeutique est ainsi établie lorsque le patient respecte ses rendez-vous, sollicite le personnel, ne considère pas son séjour à la clinique comme une convalescence et voit l'importance de sa thérapie et de ses soins tout en étant partie prenante. *S'ils ont avancé et eu des moments de mieux-être, cela veut dire qu'il y a eu alliance thérapeutique.*

Seulement cette perspective n'est pas toujours réalisable ; les soignants indiquent que parfois certains patients n'ont pas de gain à utiliser le programme proposé, pas parce qu'ils ne souffrent pas mais parce qu'ils ont comme but celui de bénéficier de l'AI. *Dans ce cas ils tiennent encore à la douleur. Ils ont un autre but que celui de la soulager et c'est peut-être pour cela que l'alliance est coupée.* Ce que l'on sait sur la relation avec un patient douloureux, c'est que « La douleur isole des autres. L'Homme malade et douloureux est seul même s'il est présent physiquement et tente de donner le change...Au cours de la maladie, divers sentiments et attitudes vont se succéder, se chevaucher, se répéter, selon la personnalité du malade, son histoire de vie et le moment de sa maladie »<sup>313</sup>. Les soignants répondent dans cette situation qu'ils peuvent comprendre leur demande mais ne peuvent intervenir face à leur attente. Ils adaptent leur validation de la douleur. *On agrandit encore cette douleur en parlant d'extrême douleur et cela se passe beaucoup mieux car la personne se sent vraiment entendue. Elle n'amplifie ainsi pas son expression douloureuse.* Il ne sert à rien de lutter contre un patient qui ne se sent pas reconnu dans sa problématique. D'ailleurs les soignants utilisent le paradoxe pour éviter d'entrer en conflit face au patient mécontent, faisant des reproches, ayant des attentes démesurées et de faux espoirs dans les thérapies, face à celui qui croit *au miracle entre guillemets* et avec lequel l'équipe *cumule les échecs*. Le paradoxe est une stratégie que les soignants utilisent alors pour

<sup>311</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 171 à 172

<sup>312</sup> Ce mot vient du terme anglo-saxon « empowerment » qui lui-même vient de la psychologie sociale. Il est en lien avec la formation thérapeutique du patient qui se veut de restituer chez le patient une maîtrise de la douleur et de ses conséquences.

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 206

<sup>313</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 186 à 187



éviter de le rejeter. *Les gens savent que s'ils se plaignent on va se justifier mais là on ne le fait pas. On renvoie à la personne ce qu'elle nous dit, on casse ainsi l'escalade plainte-justification qui peut aller jusqu'à l'envoyer promener. On lui dit que dans cet hôpital apparemment on n'a rien fait pour le soulager, qu'on a tourné en rond pendant trois semaines, qu'on a pas pu lui apporter ce qu'il espérait et qu'il ne peut qu'être déçu et en colère, que c'est bien qu'il rentre à la maison parce que depuis son séjour rien ne s'est passé comme il le souhaitait et qu'il a perdu son temps.* Certains patients ont parfois étonnement répondu que leur hospitalisation s'était très bien passée. Peut-être que la personne voit dans la reconnaissance des soignants de leur propre impuissance la reconnaissance de la difficulté de la prise en charge de leur douleur, ce qui indique qu'ils se sont penchés sur la question et reconnaissent ainsi sa douleur. Une soignante témoigne aussi son impuissance face au patient très plaintif. *Alors des fois je m'assieds à côté de lui et je lui dis que je ne sais plus que faire d'autre, qu'il a épuisé toute ma panoplie de trucs et d'astuces. Je lui demande ce qu'il nous reste.* Dans sa touche d'humour elle dévoile son sentiment d'impuissance, son authenticité. En général, témoigne-t-elle, le patient ne le prend pas mal et cela évite les malentendus. *Ils ne nous demandent pas toujours de faire quelque chose. Ils comprennent qu'on ne soit pas le Bon Dieu en tout cas.* Ces propos indiquent le besoin prioritaire d'être validé avant tout, besoin qui fait à mon sens souvent figure de malentendus entre soignant et patient. L'un veut être reconnu, l'autre croit qu'il lui reproche son incompetence. Par l'humour elle valide tout en lançant la réflexion au patient : c'est lui qui souffre, le soignant n'est pas le seul à devoir agir. *J'utilise pas mal l'humour et l'étonnement. Parfois ça aide ; cela permet tout à coup des prises de conscience, d'alléger une situation relationnelle difficile. C'est un bon outil dans les entretiens individuels et de groupe. Cela peut amener tout à coup le patient à connecter quelque chose d'autre.* Les soignants aspirent à amener le patient petit à petit à un empouvoirement en offrant un espace de parole, en lui rendant en quelque sorte son statut de douloureux. Rendre ce statut passe avant tout par la validation de la douleur d'individus qui ne se sentent que trop rejetés dans leur problématique de souffrance. Mais valider la douleur ne consiste pas uniquement à dire que l'on sait. Ainsi valider la douleur ne donne pas forcément le sentiment que l'on croit. Le soignant s'engageant dans le combat de la douleur démontre au patient son statut de soignant et c'est aussi par ce chemin qu'il validera la douleur alors qu'il côtoie le malade sur une longue durée et considère sa pratique comme thérapeutique.

Pour cela il faut leur donner les moyens, me disent les soignants, de faire les choses qui les motivent. Dès l'accueil ils expliquent à la personne les différentes choses qui vont lui être proposées pour pouvoir soulager ses douleurs (à la clinique on remet en route une forme d'hygiène de vie par différentes approches : médicale, infirmière, physiothérapeutique, psychologique, musico et art thérapeutique, etc.). Il est vrai que tout au long de l'hospitalisation ils mettent des moyens en oeuvre pour le soulager, l'aider à lâcher prise et se détendre. Les infirmiers utilisent des moyens non médicamenteux comme la poche à glace, la promenade pour distraire le patient et le décentrer de sa douleur et de ses pensées négatives. Ils leur enseignent des techniques de relaxation et de respiration. Ils reconnaissent à la personne sa caractéristique douloureuse. Ils tentent aussi de les valoriser en les rendant attentifs au fait que le syndrome douloureux chronique peut aussi changer en fonction d'eux-mêmes, de ce qu'ils vont modifier dans leur vie, à savoir trouver des petits plaisirs, voir le regard des autres différemment.

Les soignants insistent sur la validation dans tout ce qu'ils entreprennent au sein de leur programme. Ils utilisent ce que l'on nomme renforcement, autrement dit « stimulus faisant suite à un comportement ou à une réponse et qui vise à rendre une acquisition nouvelle plus stable, plus

aisément utilisable »<sup>314</sup>. Ils ont observé que les patients retrouvent ainsi tous les jours un plaisir en reconnaissant l'effort qui a été fait. *On répare ainsi l'estime de soi pour redonner l'espoir.* Lors des promenades, les soignants qui organisent des jeux avec les patients leur renvoient combien finalement ils peuvent être souples malgré leurs douleurs et leur font remarquer qu'ils commencent à s'amuser à un moment donné. *Alors ils voient que la douleur peut être vécue différemment.* Il est vrai que les soignants ont remarqué que l'espoir pouvait être mis à mal chez ces patients comme dans d'autres situations de crise d'un être humain. Il n'est pas toujours facile pour eux d'accepter qu'on leur dise qu'ils ne vont pas parvenir aussi vite à atteindre l'objectif qu'ils s'étaient fixé. Face à des attentes trop grandes, les soignants rappellent souvent qu'il faut procéder par petits pas. *Travailler sur la notion d'espoir me paraît important et souvent je suis frappé par le fait que revenir dans un milieu où on recharge les piles et donne du temps fait retrouver de l'espoir aux personnes qui n'en ont plus parce qu'elles ont épuisé leur réseau familial. Et j'en veux pour preuve le fait que les gens reviennent et reconnaissent que le climat et l'environnement de la clinique sont précieux. Ils savent que c'est un lieu où l'on va faire quelque chose pour eux.* Pour les soignants c'est l'estime de soi qui prend un sacré coup ; *parfois elle est catastrophique parce qu'ils ne sortent plus de chez eux, restent alités, ne font plus leur ménage, n'ont plus rien de sympathique dans leur vie. On la répare en travaillant sur le quotidien, sur le retour à domicile.* Les soignants envisagent avec eux ce qu'ils peuvent faire pour améliorer cette estime. Ils travaillent aussi en groupe de parole. Des patients échangent leur expérience, donnent des pistes, ce qui permet aux autres malades de voir la situation différemment, ce qu'ils peuvent changer par rapport à leur quotidien. Les soignants pèsent les gros problèmes, très invalidants. Ils organisent une aide ménagère à domicile, des repas à domicile, etc.. Il faut leur proposer des pistes. C'est parfois le problème avec le regard de l'autre qui fait défaut. Les infirmiers abordent alors la question de l'entourage avec eux. Quand ils ont des entourages très difficiles ils tentent de savoir s'ils ont reçu des explications par le médecin traitant. *Après on leur explique aussi que malgré leur douleur il est important de ne pas épuiser leur entourage et qu'il faut aussi laisser les plaintes un peu de côté pour faire des activités avec leurs enfants, leur mari.* Ce travail sur l'estime de soi se fait au travers des petites choses du quotidien en validant tous les petits progrès dans le quotidien. *On travaille beaucoup sur le terre-à-terre. En arrivant ici ils voient qu'ils peuvent quand même se mobiliser, sortir, établir des contacts sociaux, aller à la piscine.* Les soignants d'indiquer qu'il est important de complimenter les personnes en passant par le physique. *Ils ont un corps qui doute, donc il est très utile de faire un investissement narcissique positif.* Ils précisent toutefois que ce qui est important n'est pas le contenu mais la conscience avec laquelle ils le font c'est-à-dire en disant quelque chose de vrai, d'authentique. *Donc je ne fais pas un compliment en me disant que c'est à la personne d'accueillir mais un renforcement positif, par exemple en encourageant quelqu'un à bien s'habiller. Le dimanche, si j'ai du temps je fais aux dames un petit brushing ; j'utilise des choses toutes simples qui peuvent renforcer le soi physique.*

Bien sûr qu'ils la travaillent en individuel avec leur psychiatre car l'estime peut avoir été touchée de longue date. Il est important pour les soignants de considérer l'histoire de leur trajectoire de soins, ce que recommande Allaz. Ils avouent toutefois ne pas forcément la reprendre dans sa totalité. *Parce que souvent ils ont des trajectoires qui datent et sont hypercomplexes.* Ils

---

<sup>314</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 194

cherchent à savoir par contre s'ils ont une perception de leur prise en charge médicale erronée ou mal vécue. Selon eux, les malades ont des ressentiments envers les soignants quand leur douleur n'a pas été entendue. *Il arrive souvent qu'ils se plaignent des médecins parce qu'ils n'avaient pas cru en leur douleur. On reprend en admettant qu'à l'époque on voyait peut-être la douleur chronique différemment mais qu'actuellement les soignants s'ouvrent de plus en plus à cette souffrance.* Les soignants reconnaissent en effet que la douleur chronique est un sujet actuel et qu'elle est de plus en plus reconnue un peu partout dans les institutions. *Il est vrai que le canton de Genève est un pionnier en avance et que c'est différent qu'en Valais. On leur laisse toujours un peu d'espoir et il est important de donner des messages positifs même si la fibromyalgie est invalidante jusqu'au bout* (les soignants de remarquer qu'il y a toute une littérature sur la fibromyalgie qui indique un petit pourcentage de situations qui se péjorent, un pourcentage de situations qui restent stables et un pourcentage de situations qui vont vers un mieux).

Les patients sont souvent reconnaissants ; ils disent très souvent aux soignants qui ont l'impression de n'avoir pas fait grand chose à cause de la charge de travail les obligeant à se tourner vers des priorités qu'ils ont apprécié le fait d'avoir été reconnus dans leur souffrance, que cela leur a fait du bien.

Pour pouvoir entrer en matière sur la prise en soins à la clinique, les infirmiers procèdent à une évaluation protocolée de la douleur. *On reconnaît ainsi leur caractéristique douloureuse.* À l'accueil ils commencent toujours par expliquer en 1<sup>er</sup> lieu comment utiliser l'échelle analogique (du protocole douleur en vigueur, tenue à jour par l'infirmière quatre fois par jour et dépouillée par le médecin-chef ; ils travaillent donc à partir d'elle). Pour les motiver, ils s'appuient sur l'utilité de la grille dans le traitement antalgique. Pour les soignants il est d'ailleurs très important que le patient sache dès son arrivée que chaque jour sa douleur sera prise en compte, que quelqu'un va accueillir ses plaintes et en principe s'employer à les soulager. Un premier entretien de 30 à 45 minutes comportant un recueil de données a lieu à l'entrée. *Je vais lui dire que chaque fois qu'elle a mal elle peut nous le signaler et expliquer comment se présente sa douleur, ce qui peut nous aider à mieux la comprendre pour mieux la soulager.* D'emblée les soignants abordent le symptôme douleur. Le patient peut prendre en considération l'engagement d'un soignant qui admet ne pas encore disposer de solutions donc admet s'engager à le rencontrer, à l'accompagner. *Je lui rappelle qu'une douleur partagée est mieux supportée. Cela dit je me garde quand même de dire qu'il faut parler des douleurs pour qu'elles s'en aillent parce que cela n'aurait pas de sens mais simplement que la douleur est considérée ici comme une maladie qu'on va attaquer de front, donc prendre au sérieux.* Les soignants rétablissent ainsi dès les premiers contacts une continuité entre le corps et la parole et les abordent en redonnant sa place au malade. Ils lui témoignent l'importance de se confier sans écarter le problème qui le préoccupe, soulager sa douleur.

D'ailleurs toute l'équipe va dans la même direction et s'engage contre la souffrance en prenant en compte douleur physique et douleur morale. *On prend en compte la douleur globalement car on sait qu'il y a une douleur physique et morale chez tous les gens qui viennent pour des syndromes douloureux chroniques. Donc on travaille sur la globalité.* Elle soigne la souffrance de l'esprit et celle du corps en un même lieu<sup>315</sup>, répondant à l'attente de ce que beaucoup de malades désirent, à la foi que l'on s'occupe de leur corps et qu'on leur offre des moments de parole.

---

<sup>315</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 10

Les soignants témoignent de cette relation corps-parole. *Elle m'a dit qu'elle avait mal mais que cela allait beaucoup mieux depuis qu'elle avait pu me parler.* A chaque plainte, et en fonction de l'attitude du patient ils cherchent alors à en savoir plus. Mais le manque de temps pour le faire est une réalité évoquée par les soignants. *Je dis lui alors, comme il vient me demander une réserve, que je sais qu'il a mal et que je devrais prendre quelques minutes pour savoir ce qui ne va pas mais que malheureusement je n'ai pas le temps et que je dois lui donner le comprimé sans le lui demander. Je lui avoue que je n'ai pas fait mon travail.* La soignante tente par tous les moyens de valider la douleur. D'ailleurs les patients parfois de répondre *mais le fait que vous me le disiez pour moi c'est déjà beaucoup.* Ces attitudes sont importantes pour ne pas couper la relation soignant-soigné. *Parfois il faut savoir trouver le petit mot qui fait toute la différence pour que le lendemain la personne se sente en confiance pour dire qu'elle a mal.* Ainsi c'est la confiance qui doit être protégée, et le soignant doit se rendre compte qu'elle est fragile. L'infirmière a un rôle dans l'évaluation de la douleur, entre autre celui de favoriser « le climat de confiance propice au bien-être et à la qualité de vie du patient, en sachant identifier ses propres réactions face aux patients algiques »<sup>316</sup>. L'évaluation de la douleur permet la validation de la douleur, mais aussi l'empouvoirement ou reddition du statut douloureux ou droit de parole sur la douleur, nécessaires à la mise en place de cette relation de confiance. *Je vais lui expliquer que la meilleure personne qui puisse dire combien elle souffre c'est elle-même donc je lui rends ce rôle d'évaluatrice.* Le patient évalue sa douleur et la détaille avec la grille d'évaluation (réglette de 0 à 10, silhouette avec zones douloureuses à mettre en évidence, qualificatifs à choisir pour définir la douleur). Cette véritable grande douleur reste souvent incomprise, non reconnue par les soignants et l'entourage. Parfois leur famille ne les croit pas. Certains d'entre eux doivent redouter de ne pas être validés en arrivant à la clinique mais aussi avoir perdu toute maîtrise de leur douleur face à un entourage qui prétend savoir à la place de l'autre.

Il y a des moments inévitables où le patient peut avoir l'impression que le soignant lui enlève ce rôle d'évaluateur voire même le juge. Les soignants de préciser qu'en milieu hospitalier ils n'ont pas une minute à eux, qu'à la clinique ils sont exigeants dans les activités visant la reprise d'un rythme de vie parce qu'ils sont là pour atteindre des objectifs et que les caisses-maladie leur paient leur séjour.

Le patient de son côté, en acceptant l'hospitalisation, admet le cadre, donc reconnaît qu'il doit suivre un objectif fixé pour être pris en charge. Les soignants le leur rappellent *au bout de quelques temps, quand une personne ne veut pas bouger du lit. C'est peut-être différent que dans un home où finalement on n'a pas le choix de garder la personne.*

Il est vrai qu'en préambule les soignants renforcent chez le patient ses rôles dès l'accueil. *J'aime bien dire à ces patients qu'ils sont les propriétaires de leur corps et doivent sentir ce dont il a besoin. Je leur dis qu'il y aura des jours où ils vont se sentir mieux et auront envie de sortir faire des choses mais qu'ils le fassent à un rythme qui est bon pour eux, que si un jour ils vont moins bien, ils doivent écouter ce que leur corps demande et se reposer.* Parfois par le simple fait de valider, la personne obtempère. *Je lui rappelle, même s'il est vrai que cela n'est pas évident, qu'il n'a pas voulu aller en physiothérapie hier ; je lui propose d'aller se reposer un moment pour laissez son corps récupérer mais de se rendre quand même ensuite à la physiothérapie parce que*

---

<sup>316</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement.* Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p., page 117

*cela peut contribuer à son bien-être. Mais lorsque la validation ne marche pas, le soignant doit prendre alors « le risque que son constat soit perçu comme un jugement. Le travail du professionnel de santé consisterait donc à faire en sorte que l'énoncé d'un constat ne puisse pas avoir la valeur d'un jugement »*<sup>317</sup>.

Une soignante a expérimenté à nouveau dans le paradoxe une stratégie ingénieuse, qu'utilisait aussi François Boureau dans ses conseils adressés aux personnes souffrant de douleur chronique<sup>318</sup>. Le paradoxe consiste à prescrire en quelque sorte au patient son symptôme, ce qui sous-entend qu'au moment où il agit sur lui, il a l'impression de le maîtriser<sup>319</sup>. *Quand quelqu'un dit que ce matin il n'en peut plus, qu'il a 10 de douleur, au lieu de lui dire qu'il peut quand même faire un petit effort pour se lever je lui propose de rester tranquille, de ne surtout pas bouger et puis d'en faire le moins possible. Il est arrivé que la personne réponde « mais vous n'y pensez pas, je dois quand même bouger parce que si je ne faisais rien je resterais bloquée pour de bon ».*

La personne doit apprendre à reconnaître ses besoins de manière adéquate. C'est là un empouvoirement efficace. *Ensuite je lui réponds de faire comme elle le sent mais de faire quand même attention. C'est quelque part prendre la personne là où elle ne s'attend pas à être prise parce qu'on arrête de lutter pour qu'elle fasse quelque chose. Alors d'un coup c'est elle qui comprend qu'elle doit faire quelque chose parce qu'elle a quand même un fond raisonnable. Au lieu de lutter on cherche à faire émerger des prises de conscience, ce que le paradoxe permet.*

Les soignants communiquent ensuite au reste de l'équipe quand l'approche paradoxale est efficace mais ne l'anticipent pas. *Il faut être prudent. Le patient ne doit pas sentir que l'infirmière utilise un stratège en usant trop fréquemment de cette stratégie. Si on y met de l'ironie cela ne marche pas. Il faut rester dans une relation déontologique; les gens ne sont pas stupides, ils comprennent.*

Les soignants de souligner qu'ils font en effet très attention au non verbal. *Je suis très attentive à l'accueil. Je m'efforce d'avoir un niveau de sympathie assez standard dans le sens que d'accueillir quelqu'un, d'être courtois, d'être aimable, de lui souhaiter la bienvenue à la clinique me paraît faire partie des choses assez ordinaires. Ensuite j'essaie de prendre du temps et d'instaurer un 1<sup>er</sup> contact de qualité afin que la personne sente que je suis là pour elle, que les quelques minutes que je vais passer avec elle lui seront totalement consacrées. Je tente à chaque fois de créer une alliance qui soit déjà un rapport de confiance.* En effet ils précisent que ces patients quémament une attention particulière sans laquelle il n'est pas évident d'établir une alliance.

L'écoute active semble inconditionnelle au maintien d'une alliance avec les patients. *Il faut prendre du temps pour vraiment être à l'écoute. Vous ne pouvez pas être ailleurs avec ces patients, c'est-à-dire être là et puis penser à autre chose. Il y a vraiment une attitude particulière à avoir.* Les soignants disent que s'ils ne sont pas à l'écoute, le patient très sensible, ne va plus rien leur dire. Si l'on se réfère aux recommandations d'Allaz « L'intensité de la douleur exprime un niveau de détresse et un besoin de la communiquer »<sup>320</sup>. Ils évoquent que les systèmes de

<sup>317</sup> MONFORT, Jean-Claude [et al.]. *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychologique*. Paris : Editions Heures de France, 2005. 237 p., page 199

<sup>318</sup> CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006. 240 p., page 183

<sup>319</sup> CHALIFOUR, Jacques. *L'intervention thérapeutique*. Paris : Chenelière éducation, 2000. 291 p., page 170

<sup>320</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 116

soins actuels ne sont malheureusement pas aménagés pour donner ce temps d'écoute. *Ils sentent quand même parfois du rejet parce qu'on est aussi limité et il est vrai que ce n'est pas évident. Mais je pense qu'à un moment donné si on veut travailler avec ces patients-là il faut se donner les moyens.* Ils élaborent des stratégies pour trouver du temps, mettent l'accent sur quelques minutes pour ne pas rejeter le patient. *En général, on termine par cette personne parce qu'on sait qu'il y aura beaucoup de plaintes.* Les attitudes non verbales ou qualités thérapeutiques que sont l'empathie, la chaleur et l'authenticité sont autant d'ingrédients nécessaires, décrits par Rogers et indispensables pour la création d'une alliance, ce que vérifient les propos des soignants.

Face aux patients qui sont très plaintifs *ceux qui disent j'ai mal partout*, il y a des jours où évidemment les soignants sont moins disponibles pour des entretiens. *Dans notre quotidien on a mille tâches à faire et on peut avoir mille contraintes. Ces gens peuvent demander beaucoup et parfois on est obligé de mettre un cadre par rapport à notre charge de travail.* Si ils ont quelques minutes, ils expliquent au patient qu'ils seront pris ensuite par d'autres patients, donc en mettant un cadre temporel à l'entretien. Les soignants mettent en garde toutefois sur la validation en témoignant de l'importance de cadrer la plainte en tentant de mettre le malade dans un état interne plus positif. *Parce que si on commence à laisser trop d'espace à la plainte, cela peut prendre encore une heure et ils se mettent dans un état interne tellement négatif qu'ils vont se plaindre encore plus et continuer à se replier sur eux-mêmes, à se sentir de plus en plus mal et là on devient contre thérapeutique car ils sont complètement démoralisés.*

S'ils trouvent important de profiter des tournées pour écouter, valider, ils profitent aussi de les brancher sur ce qui a été sympa dans la journée. *Parfois c'est juste d'évoquer l'écureuil à qui ils ont donné à manger, ou de rappeler qu'il est bien qu'ils soient allés en physiothérapie mais qu'ils serait bon à présent qu'ils aillent se reposer dans leur chambre, faire leur aérosol, et puis voilà, ils sont entendus, ils savent que l'on croit qu'ils souffrent. Ce sont souvent des gens qui sont tout le temps en train de cogiter, alors on leur dit de vivre un moment ce qui se passe actuellement, de vivre surtout l'instant présent.* Parfois les soignants offrent un petit moment de relaxation. Le travail thérapeutique c'est soigner, et les soignants s'ils ne voient pas l'éradication de la douleur possible pensent à la capacité de décentration<sup>321</sup> permettant au patient de vivre mieux malgré la douleur. La décentration est une stratégie que les patients utilisent probablement déjà spontanément lorsqu'ils font quelque chose de plaisant comme lire un livre, se promener, etc.<sup>322</sup>

*Ainsi on gère la distance face à leur souffrance, parce qu'on se dit qu'avec ce patient on a quand même fait notre job, on a été thérapeutique. Je crois qu'il est vraiment important à un moment donné d'arrêter la plainte pour qu'ils partent sur autre chose.*

---

<sup>321</sup> Je parlerai de la technique de décentration utilisée au sein du groupe de parole « douleur » dans le chapitre suivant 5.2.1.

<sup>322</sup> KROONEN Anne-Sophie [et al.]. Gestion du stress et petits moyens. *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, n°26, page 79 à 84, page 83

## 5.2. AU DELA DU SYMPTOME, L'APPROCHE DE LA SOUFFRANCE

### 5.2.1. L'expression des émotions, rencontre des maux et des mots

#### ❖ *Par la décentration*

Différents moyens sont utilisés à la clinique pour favoriser l'expression des émotions chez les patients dont un bon nombre, selon l'observation des soignants, exposent leur souffrance en exprimant leur douleur par un vocabulaire très imagé. *Ils disent que cela leur fait mal comme ci ou comme cela.* Ils tentent d'amener les patients à un état d'esprit différent. *On essaye de les sortir de cette carcasse douleur, de leur offrir une bouffée d'oxygène. Là on leur laisse vraiment un espace pour s'exprimer.* On veut ainsi leur apporter une rupture des modalités habituelles pour exprimer leur mal-être. J'en reviens aux représentations des soignants et aux fameux maux pour le dire. Ainsi on voudrait leur donner la possibilité de mettre en mots la réalité qui leur fait peur ? La physiothérapie permet d'approcher en douceur la personne au travers des fluctuations de la douleur. Dans les ateliers d'art thérapie ils peuvent sculpter, colorer la douleur. *On voit alors comment la douleur les amène à exprimer quelque chose.* La musicothérapie peut les amener à ressentir leur corps d'une autre manière, c'est-à-dire en changeant le canal d'expression, en passant par un canal plus sensitif. *Il est très intéressant parfois de voir comment les personnes trouvent un apaisement dans ces moments-là.* Les professionnels les aident à découvrir comment déposer un moment cette douleur et travaillent la décentration. Cette notion de décentration de la douleur ou *vivre autre chose* est importante pour les soignants à la clinique.

La décentration s'élabore au sein d'une thérapie cognitivo-comportementale par son approche centrée sur l'ici et le maintenant. Au sein de cette thérapie elle a pour but l'amélioration de la qualité de vie. Par la décentration on contrôle l'attention et donc la perception accordée à la douleur. « L'objectif de l'apprentissage d'une telle méthode est tout d'abord de contrer la tendance naturelle de la douleur à capter notre attention. Ensuite pouvoir se distraire des douleurs, c'est pouvoir les mettre de côté, voire les oublier momentanément. Cela permet aussi de récupérer un peu d'énergie »<sup>323</sup>.

*Les gens qui ont des douleurs chroniques ont mal tout le temps, c'est leur problème.* Si les infirmiers travaillent sur les contraintes, (ménage, repas à organiser), en demandant au patient comment il s'y prend dans son quotidien, si il a besoin d'aide, par exemple pour la préparation des repas, que la diététicienne lui donne des menus faciles à faire et équilibrés, ils travaillent aussi sur les plaisirs *parce que très souvent on se rend compte que ces gens n'ont aucun plaisir.* Les soignants décrivent les malades comme des gens qui ont, certains de part ce que leur culture leur a imbriqué, tellement travaillé et jamais appris à s'arrêter même enfant pour prendre du repos. Ils envisagent ainsi avec eux comment ils pourraient trouver du plaisir. Parfois les patients en découvrent à la clinique qui organise chez eux une continuité avec l'activité. Parfois ils établissent des liens entre eux et continuent à se voir après leur séjour. *On travaille vraiment sur*

---

<sup>323</sup> KROONEN Anne-Sophie [et al.]. Gestion du stress et petits moyens. *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, n°26, page 79 à 84, page 82

*du concret, il faut vraiment donner des pistes concrètes. Les soignants de rappeler que le séjour est court et qu'ainsi ils évitent la complexité. Pour les soignants, c'est aussi par le biais d'une activité plaisante qu'on arrive souvent à la décentration. Il est vrai que les gens disent que la douleur est tout le temps là mais qu'en mettant quelques projets dans leur vie, quelques objectifs dans le quotidien, en allant au cinéma, en allant voir un théâtre, en allant boire un café sur une terrasse, en allant se promener, en sortant avec son chien, en regardant un film à la télévision, ils peuvent un moment déposer cette douleur et plutôt que d'être à dix elle sera à quatre ou cinq, donc elle est à un moment donné gérable. Ils ont aussi l'occasion de découvrir des stratégies d'adaptation adéquates au décours du groupe de parole qui permet les échanges. Ils trouvent le côté miroir en découvrant des réponses ou des éléments qui font écho dans les propos d'autres patients qui confient leur vécu, comment ils ont géré leur douleur. Ils deviennent une ressource, servent de modèle en expliquant comment ils ont appris à vivre avec la douleur chronique. Ils peuvent ainsi s'entraider à entretenir l'espoir. Ils prennent enfin une place.*

Les infirmiers parlent plus concrètement de la décentration par le biais d'un groupe de parole, le « groupe douleur », d'abord mis en place par les psychologues puis repris par les soignants en soins infirmiers parce que les psychologues étaient à court de temps. Deux infirmiers y participent. Ils reçoivent les patients le lundi de 13h à 14h. Par la technique du photo-langage le soignant demande au patient de choisir une photo correspondant à ses envies actuelles ou à ce qu'il projette dans le futur en fonction de ce qu'il vit et ressent sur le moment, ou représentant une ressource dans son quotidien, ressource qu'ils travaillent ensuite en fonction de la photo, ce qui permet d'émerger plein de choses d'après les soignants. En passant d'une photo à une autre ils leur demandent ce qu'ils peuvent mettre en place. *Il est arrivé que des gens qui venaient du Portugal ou de l'Espagne et qui n'étaient plus partis en vacances au bord de la mer choisissent une photo de la mer et il était intéressant de voir que c'était une ressource pour eux et qu'en prenant la 2<sup>ème</sup> photo ils admettaient qu'il serait chouette qu'ils projettent de retourner une fois au bord de la mer.* Ils leur trouvent à ce moment quelque chose d'attachant parce qu'ils ont de bons échanges entre eux, qu'ils démontrent une certaine motivation et que certains repartent chez eux avec des astuces transférables dans leur quotidien. *C'est différent de les voir en groupe.* Ils soulignent l'importance d'être formé pour avoir une action thérapeutique. Ceux qui animent ces groupes ont plusieurs années d'expérience dans ce domaine, fait différentes formations pour acquérir de l'expertise et gardent une motivation pour le groupe parole tout en acceptant que les douleurs sont chroniques. *On ne peut pas arriver vers eux en disant qu'il n'y a qu'à...et puis votre douleur s'améliorera mais il faut composer avec le quotidien pour essayer d'avancer.* Bon nombre de soignants de la clinique ont reçu une formation de travail thérapeutique. *Il est clair que l'on ne peut pas s'improviser tout à coup à animer un groupe mais qu'il y a tout un travail derrière. On a travaillé l'enseignement thérapeutique, l'entretien, plus précisément comment aborder un patient douloureux, on a été supervisé par des médecins, des psychologues. Cela s'est développé dans le canton de Genève où ils travaillent aussi beaucoup avec la culture.* Les soignants mentionnent entre autre la nécessité de faire preuve d'empathie (il faut reconnaître les pertes, la douleur induite, qu'il va falloir finir par les accepter et vivre avec, aider la personne dans son processus de deuil), de maîtriser les techniques d'entretien (selon Carl Rogers, des techniques plus directives) ainsi que celles de l'animation de groupe (poser les bonnes questions au bon moment, ouvrir le corps de l'entretien et fermer un entretien). En effet il est difficile de mener un groupe parole. *C'est costaud. Parfois c'est vrai qu'on fini après une heure de temps et qu'on est épuisé. On arrive cependant à prendre de la distance par rapport à leur souffrance, mais c'est parfois difficile parce que ce sont souvent des gens de culture différente, des Américains du Sud, des Portugais, des Espagnols, des Yougoslaves qui sont beaucoup plus dans*



*l'émotionnel que nous, et c'est vrai que lorsqu'ils montent un peu les tours on ressent une énergie difficile. Les soignants s'efforcent de mettre un cadre à la discussion (ils instaurent des discussions semi-dirigées en lançant une discussion sur des thèmes par la technique du photo-langage), sans mettre la douleur dedans, ce qui permet à nouveau de ne pas laisser trop de place à la plainte et ainsi de favoriser l'expression et l'échange. Parfois les patients vont un petit peu plus loin dans la communication ou parfois ils livrent des choses un petit peu plus intimes. Le cadre est donc très important à négocier. Pour que cela ne dégénère pas dans le groupe. On peut naturellement aussi parler d'eux, de ce qu'ils vivent. Si on a une discussion libre, ce qu'on peut faire quand il y a peu de participants, on écoute leur plainte et parfois quand on a plusieurs dames surtout d'origine du Sud ou latine ou de la Yougoslavie cela se négocie tellement que l'on essaie de les brancher sur des choses positives. Les soignants de mentionner aussi le fait que leur vécu, parfois très lourd, comprend des événements trop violents pour les afficher en groupe. On prend ces choses plutôt en individuel pour ne pas trop alourdir et on exige que ce qui s'échange reste dans le groupe. L'approche du vécu douloureux des patients s'avère en effet très délicat. On essaie quand même de ne pas trop revenir sur le passé parce que ces douloureux chroniques n'ont pas tellement gardé les moments sympathiques mais plutôt les moments difficiles et parce qu'on essaie surtout de travailler sur l'ici et maintenant. Il semble que les soignants approfondissent en effet ce qui émerge de positif du passé. Parfois avec le photo-langage, il arrive qu'ils se souviennent de bons événements du passé et les dévoilent. On peut alors retravailler ces événements dans l'ici et maintenant avec la notion de contacts sociaux.*

*Mais les soignants posent quand même parfois des questions sur le passé. Moi je sens par intuition quand le groupe est à l'aise. Parfois on restera très cadrant. Quand c'est un grand groupe, on est plus attentif à rester sur l'ici et maintenant plutôt que sur le passé. Avec un petit groupe plus facile, on ira un petit peu plus loin. Parfois je leur demande quand les douleurs sont survenues, qu'est-ce qu'il s'est passé, si la personne fait un lien avec quelque chose qui s'est produit avant la survenue des douleurs et c'est vrai que pas tout le temps mais assez facilement il y a quand même un événement douloureux qui s'est produit dans leur vie. Que ce soit un licenciement, un changement de patron, au niveau du travail, ils n'ont plus été reconnus à un moment donné. Les soignants de préciser qu'ils ne sont pas intrusifs car ils posent les questions sans forcer à répondre. Il y a des choses qui sortent spontanément. Parfois des gens vont s'exprimer plus et d'autres pas du tout. Donc c'est toute une expérience, c'est à force de diriger les groupes et de côtoyer ces patients qu'on ose aller un peu plus loin. Je pense que cette précaution est en lien (pas seulement mais en partie) avec le caractère de protection contre des souffrances psychiques attribué aux douleurs chroniques médicalement inexpliquées. Cependant l'expérience démontre qu'avec de l'expérience et de l'intuition les soignants abordent l'histoire de vie des patients durant le groupe de parole. Ils sont néanmoins préparés à recevoir leurs émotions.*

*Lorsque les patients parlent de leur vécu, les soignants qui utilisent les ressentis et la colère témoignent qu'il faut parvenir à les gérer, ce qui consiste en un savoir faire. Beaucoup de patients douloureux chroniques, malgré le fait qu'ils aient pour bon nombre d'entre eux une apparence paisible, ont reconnu avoir eu des sentiments de colère que l'on peut expliquer par le sentiment de frustration relié à la persistance de la douleur, un manque d'informations reçues sur l'origine de la douleur, les échecs thérapeutiques vécus, le rejet au sein de la société ou encore par une*

révolte envers soi-même<sup>324</sup>. *La colère, il faut qu'ils la ressentent mais sans qu'elle devienne trop importante ; on leur dit que l'on comprend qu'ils soient en colère et que c'est bien qu'ils prennent conscience de cette colère mais que maintenant on est en groupe, que l'on va pouvoir y revenir un peu plus tard avec le psychologue, qu'ils vont pouvoir travailler là-dessus en art-thérapie.* Il est important d'exprimer ses émotions, notamment la colère, parce qu'elle a une influence sur la sévérité de la douleur et l'état émotionnel « elle peut devenir un obstacle à l'acceptation d'envisager des traitements de réadaptation visant le long terme »<sup>325</sup>. Dans la littérature on dénote qu'une certaine quantité de douloureux chroniques « ne sont pas trop enclins à exprimer leur colère, et ont une tendance au déni par une réserve dans l'expression d'émotions socialement indésirables »<sup>326</sup>. Si un patient se sent vraiment mal à un moment donné, il peut se lever pour marcher un peu dans la salle et même partir (ils l'accompagnent dans le service et laissent un autre soignant reprendre le relais) mais ils tentent de les inciter à essayer de participer, exigent par le cadre des patients qui ne peuvent pas rester assis longtemps qu'ils restent dans la salle. Ils ont étonnement observé que parfois ils tenaient le coup, ce qui leur fait croire qu'ils parviennent vraiment à la décentration de la douleur. *Je me suis rendu compte que les patients qui arrivent en pensant qu'ils ne tiendront pas une heure ont pour finir été pris dans ces échanges, dans le fait de pouvoir s'exprimer sur un thème. Ils ont pu laisser la douleur un moment, rester tranquilles et bien s'exprimer car à la fin, c'est moi qui dis que l'heure est passée.* On sait que la douleur ne peut être prise en charge sans la prise en compte des émotions du patient<sup>327</sup>. Le groupe de parole de la douleur est ainsi un bon moyen de tenir compte de leur état émotionnel. Ils ont observé que ces moments d'échange leur faisaient du bien. Les soignants les voient positifs et reconnaissants parce qu'ils ont pu exprimer leur difficulté, leurs souffrances parfois leur rage, leur colère face à des traumatismes, à l'entourage, à l'AI qui n'a pas toujours répondu, face au travail où ils ont été licenciés, mis dans un domaine qu'ils n'aimaient pas, où un chef a changé, face au fait qu'ils ont été largués par leur mari, par leurs enfants. Ils leur demandent aussi ce qu'ils voient et ressentent en regardant la photo. Grâce à ce que déposent les patients, les soignants peuvent ainsi les aider à donner du sens à leur vécu. *On observe des prises de conscience, des choses qui émergent et après on peut faire des liens en groupe.* La technique de décentration permet notamment au patient de ramener son attention sur autre chose que sa douleur, autrement dit des choses plus essentielles pour lui<sup>328</sup>. Ainsi on peut dire que par le biais du groupe « douleur », les soignants agissent selon le troisième principe de la théorie de l'humain en devenir. L'accompagnant, ils lui offrent l'opportunité de progresser et de créer de nouvelles manières de voir les choses. En effet le groupe douleur est un événement en tant qu'opportunité de faire des choix, celui de changer sa façon de voir, d'adopter une stratégie, d'obtenir un changement dans sa vie vis-à-vis de sa douleur. C'est grâce aux choix qu'il prend que de nouveaux contextes d'événements émergent permettant la cocreation d'autres possibles<sup>329</sup>.

Les patients sont souvent pris par la photo. *On peut aller chercher ce qu'il y a dessous. Parfois on voit émerger des choses assez intéressantes. Ils se rendent compte qu'ils voient la photo*

<sup>324</sup> KROONEN Anne-Sophie [et al.]. Le modèle biopsychosocial et la douleur chronique. *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, n°26, page 62 à 67, page 66

<sup>325</sup> Ibid, page 66

<sup>326</sup> Ibid, page 66

<sup>327</sup> Ibid, page 66

<sup>328</sup> Ibid, page 83

<sup>329</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 80

*différemment, que certains ont un regard beaucoup plus négatif, d'autres plus positif. Les soignants de préciser que c'est justement dans ces groupes qu'il leur est possible de travailler sur leurs croyances et représentations de leur douleur. Les croyances sur la douleur résultent de l'histoire personnelle des individus « et couvrent tous les aspects de l'expérience de la douleur (les causes et attributions de la douleur, le pronostic, les traitements envisagés). L'interprétation et les croyances au sujet de la douleur peuvent avoir un impact important sur les réponses comportementales et affectives de l'individu face à la douleur »<sup>330</sup>. D'où l'importance de considérer la signification ou le sens qu'ils lui donnent. Il y a certaines croyances qui sont très ancrées, très culturelles donc ce n'est pas évident mais si on arrive à ramollir une petite croyance, c'est déjà pas mal. C'est aussi le but de ces groupes qu'en plus du soignant (qui travaille aussi sur les croyances qui émergent en entretien individuel) il y ait un autre patient qui dise que malgré le fait qu'il respecte toute façon de penser, il y a peut-être une autre façon de voir la situation. Lorsqu'ils reviennent au groupe, les soignants leur demandent ce qui s'est passé différemment pour eux, si des événements positifs se sont produits. Si c'est le cas, je les valide et je les félicite.*

### ❖ *Par le biais de la douleur*

La validation de la douleur consiste en une reconnaissance de la souffrance du patient, elle a de ce fait déjà un trait thérapeutique, tant elle peut déclencher chez lui des émotions qu'il n'a jamais pu extérioriser ou déposer. En validant la douleur, les soignants ont remarqué que les patients discutaient un petit peu plus longtemps, mais la question du temps et de la qualification professionnelle émerge à nouveau. *Les psychologues les prennent en individuel et travaillent plus sur des traumatismes, des choses plus intenses que nous qui avons 30 patients et qui sommes quand même limités.* Cependant le symptôme douleur a un rôle important, et les soignants de l'exploiter peut-être inconsciemment. Ils révèlent en effet une approche particulière dans leur quotidien. *Je réponds au patient que je sais qu'il a mal. Je lui demande de me décrire sa douleur, à quelle heure il a pris son comprimé, ce que l'on peut faire pour le soulager, ce qu'il a prévu dans sa journée. Puis j'observe comment il réagit. Parfois cela déclenche des émotions parfois autre chose.* Elle fait en quelque sorte l'anamnèse de la douleur, qui permet la mise en mot du phénomène subjectif qu'est la douleur, « C'est la photo qui fixe l'instant présent et donne au patient la sensation d'être respecté dans son vécu »<sup>331</sup>. Dans cet autre chose dont parle le soignant cela peut être un signe positif puisque c'est par les larmes que l'être humain évacue la tension régnant dans son être, mettant sa souffrance à nu. *À un moment donné on commence à approcher leurs souffrances. Ils essaient de parler de ce qu'ils ont vécu. Parfois ils arrivent, parfois ils ne sont pas prêts. Parfois cela vient par les larmes ; la personne craque et tout d'un coup se met à pleurer. Là on valide ses souffrances et on positive ses émotions. En fait c'est tout ce qu'on peut faire.* En quelques phrases le soignant résume une partie de son rôle infirmier. Comme l'explique Denise Künzi dans son ouvrage, *Accompagner la vie Accompagner la souffrance*, pleurer fait partie intégrante des 4P<sup>332</sup>, que sont parler, partager, prendre son temps, pleurer au sujet desquels

<sup>330</sup> KROONEN Anne-Sophie [et al.]. Le modèle biopsychosocial et la douleur chronique. *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, n°26, page 62 à 67, page 66

<sup>331</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p., page 120

<sup>332</sup> KUNZI, Denise. *Accompagner la vie Accompagner la souffrance*. Paris : L'Hamartan, 2007. 158 p., page 58

on a dit que « Pour guérir, c'est une histoire de 4P, et la moitié du chemin est faite »<sup>333</sup>. En effet pleurer permet un apaisement, celui de la tension émotionnelle.

On sent cependant les soignants résignés vis-à-vis des résultats obtenus. *Après pourquoi certains avancent d'autres pas ? Cela ne nous appartient pas.* Le soignant est en harmonie avec la théorie de l'humain en devenir, qui définit l'humain en cocréation avec l'univers, choisissant de façon libre un sens en situation et étant responsable de ses décisions et de ses choix<sup>334</sup>. Quand l'humain choisit une décision, des possibilités se créent pour lui et des restrictions le limitent. Mais conscient de la possibilité de mourir un jour sans avoir pu s'affirmer dans ce qui n'est pas encore, il est défini comme responsable de toutes les conséquences de ses choix, même si à ce moment il ne les connaissait pas.

Mais le chemin jusqu'à la délivrance des émotions n'est pas si simple voire impossible. Les soignantes ont construit un savoir-faire et trouvé les moments opportuns pour aider ces personnes à s'extérioriser. *L'alliance thérapeutique avec ces patients a lieu lorsqu'ils se confient de manière assez naturelle sans que vous ayez à chercher, lorsque le débit de parole devient fluide.* Je pense que l'alliance est une sorte de thermomètre pour eux. Lorsqu'ils sont parvenus à des résultats, ils considèrent qu'ils sont dans l'alliance. Mais s'ils sont parvenus à une alliance dans l'expression des émotions ils ont dû la préserver durant tout ce cheminement préalable. Ils parlent de leur approche très différente au cas par cas. Les situations de patients, parfois très demandeurs d'analyses, croyant en une cause organique à leurs douleurs et en non accord avec leur diagnostic leur posent parfois problème. *Car la personne peut miser sur le fait que dans un centre où on traite la douleur on va lui trouver une cause organique. C'est souvent leur difficulté. Comment accueillir toute cette demande et puis toute cette frustration (elle a mal et on ne trouve rien) ? Et souvent on ajoute encore à la frustration ; le médecin-chef leur dit que même dans les plus grands centres on ne trouvera pas de cause organique.* On entre ici sur le sujet des représentations et attentes dont parle Allaz<sup>335</sup>. Les soignants nomment entre autre la difficulté d'arriver à dialoguer avec le patient sur le fait qu'il n'y a pas une technologie magique qui va le sortir de sa situation et que le chemin est autre, soulignant les potentiels malentendus pouvant survenir et entacher la rencontre entre patient et système de soins<sup>336</sup>. *Pour passer de pourquoi j'ai mal, qu'est-ce qui ne va pas dans mon corps à passer à comment je peux vivre avec ce qui va mal, cela prend du temps. Certains veulent de multiples examens et le demandent à chaque visite médicale. Il est vrai que pour certains patients à part un petit peu les reconnaître (qu'ils souffrent) et aussi reconnaître notre impuissance on ne fera pas plus. Parfois pour certains cela suffit. On avait quelqu'un d'hyper difficile, fermé, avec qui on a pas pu avancer mais le fait qu'il soit quand même reconnu et qu'on lui ait expliqué notre impuissance, que d'autres examens n'amélioreront pas son état, lui a permis quand même à sourire un peu et à entrer en contact avec les gens.* Je mets en lien ces propos issus du vécu du soignant avec ceux de Allaz parce qu'ils les soulignent bien, « Un symptôme rebelle ou l'intolérance aux traitements proposés

---

Les 4P sont un outil au sein de la médecine humaniste qui confirme ces propos « ce qu'il y a de plus puissant dans la guérison pour un homme, c'est un autre homme ». (Cifali)

KUNZI, Denise. *Accompagner la vie Accompagner la souffrance*. Paris : L'Hamarttan, 2007. 158 p., page 61

<sup>333</sup> KUNZI, Denise. *Accompagner la vie Accompagner la souffrance*. Paris : L'Hamarttan, 2007. 158 p., page 43

<sup>334</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 51

<sup>335</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 95

<sup>336</sup> Ibid, page 95

doivent attirer l'attention sur la possible fonction protectrice du symptôme, qu'il s'agit de savoir décoder avant de tenter de déloger trop énergiquement »<sup>337</sup>.

Le travail des soignants est ardu car à défaut de savoir ce qu'a la personne elles essaient de l'amener à trouver comment elle peut vivre en ayant moins mal. Les soignants ont néanmoins observé des changements grâce à l'expression des émotions. *Je me souviens d'une dame qui est arrivée avec des cannes. Elle est partie sans les cannes. Elle avait pris conscience d'où venait son problème et a énormément pleuré. Et elle savait que ce n'était pas fini, que c'était le début d'un travail qu'elle devait faire. Pour elle c'était un énorme soulagement de savoir d'où venait sa douleur.* Le patient en recherche d'une cause organique cherche tout naturellement que combattre. Il est animé d'un instinct. « La personne qui éprouve une douleur considère le symptôme comme l'indice d'un dérangement quelconque de la machinerie corporelle et recherche par conséquent un soulagement d'ordre médical ou chirurgical »<sup>338</sup>. Mais les infirmières passent par le travail d'écoute et se gardent de dire qu'il n'y a pas de cause organique, *de dire que l'on ne croit pas à ses suppositions sur sa douleur*, ce qui pourrait le heurter.

*On ne peut appréhender ni vraiment quantifier leur douleur mais là on entre dans une perspective où les contours sont beaucoup moins dessinés et je pense que l'on doit faire un lâcher prise sur ses propres représentations, ses idées pour se mettre à l'écoute de l'autre et puis en même temps ne pas utiliser un langage qui serait tellement misérabiliste et victimisant, et nous ferait nous enfoncer avec l'autre. Il faut donc garder une attitude neutre et je pense que l'on s'en sort assez bien quand on dit que l'on peut leur apporter un petit bout, essayer de jouer le jeu et puis que ce seront eux qui nous diront à la fin du compte comment cela se passe.*

Ainsi les soignants sont très attentifs à leur vocabulaire et à celui du patient, autrement dit à ses mots pour nommer la douleur, souvent visibles au décours de l'évaluation de la douleur. *Avant j'avais souvent des propositions ou des réponses toutes faites puis je me suis rendu compte que la meilleure chose était que les gens puissent trouver des images ou les mots qui leur correspondent. Je demande si cela brûle. Si on laisse un tout petit peu l'ouverture, la personne va se sentir compétente pour dire ce qu'elle ressent. Si on commence à utiliser du jargon académique, médical ou des termes psychologisant, on risque de la bloquer.* En effet la douleur est une réalité que vit le patient, sa réalité, et le fait nommer leur douleur par des mots inadaptés pourraient le cabrer. Les mots sont puissants. Si les mots peuvent blesser ils peuvent aussi aider. En utilisant un langage allégorique, le soignant en quelques mots permet alors l'expression des émotions. *Quand quelqu'un me dit j'ai mal ici, qu'est-ce que cela veut dire ? J'ai mal aux tripes, je n'ai pas pu l'encaisser, le digérer. En pensant aux histoires de vie que souvent les gens vous décrivent lors de leur séjour, je leur dis que je pense qu'ils doivent en avoir plein le dos. Ils répondent que oui, pointant leur dos du doigt. C'est je dirais tout le côté qui fait que je dois savoir des choses et puis au moment où je suis avec le patient je dois essayer de ne rien savoir, c'est-à-dire que toutes ces choses-là sont là, mais qu'on lui laisse la place à lui.*

Même si d'autres patients ne cherchent même plus à découvrir une quelconque étiologie organique il est compliqué selon les soignants de leur faire accepter que l'on ne peut pas uniquement travailler au niveau d'un organe *Ils espèrent qu'avec trois pastilles, une piqûre, la douleur disparaîtra à jamais*, et que la prise en charge doit être globale c'est-à-dire que plusieurs intervenants peuvent l'aider et pas seulement le médecin. *En général, ils ne viennent pas avec*

<sup>337</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 95

<sup>338</sup> SZASZ, Thomas S. *Douleur et plaisir*. Paris : Payot, 1986. 246 p., page 116

*comme objectif de découvrir une étiologie organique. Ils ont juste une douleur qui prend toute la place de sorte qu'ils ne voient plus qu'elle. Ils n'existent pas. Leur corps est une douleur ou alors ils ont des douleurs bien précises aux épaules, aux cuisses. Mais souvent aussi ils n'ont pas été écoutés ni entendus. Simplement on les écoute, ils ont un programme et on les motive, les encourage et les valide souvent.* La douleur chronique est souvent représentée comme une force maléfique, non plus comme une sensation ayant une fonction biologique. Ce que je ressens dans les propos de ce soignant, c'est le respect de la douleur, parce qu'elle reconnaît, à l'instar des principes essentiels pour le respect de la souffrance<sup>339</sup> de Vega, que la douleur est une sensation qui prend toute la place et met les nerfs du patient à vif<sup>340</sup>. La personne qui a mal n'est plus en toute capacité de ses moyens. On ne peut juger entre autres ses représentations, découlant en partie de l'expérience vécue. Le premier principe de la théorie de l'humain en devenir sous-entend d'ailleurs que l'humain construit la réalité en donnant un sens aux expériences et choisit au sein du processus humain-univers les options qui s'offrent à lui au courant de son vécu à mesure qu'il construit sa propre réalité à sa manière<sup>341</sup>.

Respecter la douleur de l'autre s'étend aussi à respecter ses représentations de la douleur. *Il faut éviter de leur dire que la douleur ne représente pas ce qu'ils croient.* Il faut selon les soignants absolument éviter de leur dire que la douleur a une origine psychique. Ainsi ils choisissent-ils les mots qui conviennent comme le préconisait Consoli en nommant le risque que le patient pense que le soignant tente de déqualifier ou délégitimer sa douleur en lui donnant hâtivement ou totalement une cause psychologique. *Il ne faut jamais leur dire que la douleur vient du psychisme, que son origine est uniquement psychologique. Il est vrai qu'il faut aller avec beaucoup de doigté avec ces gens-là, leur dire que l'on a quand même quelques médicaments pour améliorer leur douleur mais que ce qui va la soulager c'est déjà une hygiène de vie. Et lorsqu'ils sont un peu plus ouverts, on peut leur dire qu'un soutien psychologique, un espace de parole, et peut-être aussi des prises de conscience vont les aider. Là parfois ils se cabrent et si on voit que l'on ne peut pas trop envisager la dimension psychologique (souvent ils ont de toute façon un suivi psychiatrique à Genève), il est important de travailler avec eux sur autre chose.* En effet il arrive parfois que le simple fait de se « référer au psychiatre implique pour le patient que sa plainte n'est en fait pas prise au sérieux »<sup>342</sup>. Les soignants se centrent alors sur son problème, celui qui l'amène, et lui fait défaut dans son quotidien (par exemple ne plus oser sortir de la maison par peur du jugement. *Alors on va chercher un peu plus ce qu'est le jugement pour lui, qu'est-ce qu'il se passe dans ces moments et pourquoi cela va bien ici et pas ailleurs. Donc on essaie de travailler dans le quotidien, de donner des pistes pour qu'il sorte de certaines peurs et croyances*).

D'autres, ayant déjà vu plusieurs professionnels et eu une longue prise en charge derrière eux *Cela dépend aussi des patients, d'où ils en sont se rendent compte qu'on ne va pas éradiquer leur douleur avec des antalgiques, que les médecins sont impuissants. Les soignants de mentionner que pour certains c'est la reconnaissance de leur douleur qui importe. Ce qui a changé au fil des années, c'est le fait qu'ils savent que maintenant leur douleur est reconnue par les infirmières et par le corps médical, même si cela n'est pas encore le cas partout, grâce au diagnostic de*

<sup>339</sup> VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p., page 20

<sup>340</sup> Ibid, page 20

<sup>341</sup> RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p., page 67 à 68

<sup>342</sup> SZASZ, Thomas S. *Douleur et plaisir*. Paris : Payot, 1986. 246 p., page 116

*fibromyalgie. Cela les soulage parce que tout à coup ils sont<sup>343</sup> reconnus par le fait que l'on puisse mettre une maladie sur ce qu'ils ont, le dire à leur entourage, recevoir une prise en charge, trouver de l'aide dans des associations.* D'autres sont évidemment révoltés face au diagnostic parce qu'ils relèvent de problèmes chroniques qui diminuent la qualité de vie.

Parfois à la visite médicale les soignants ont remarqué que des patients s'énervaient lorsque le médecin-chef envisageait un peu plus la dimension psychologique dans son vocabulaire. *Parfois le médecin pousse un peu. Si la personne ne se sent pas comprise dans son mal-être, elle peut être agressive.* L'agressivité est une attitude de défense. Aller au rythme du patient, c'est le comprendre, et ce n'est pas simplement trouver l'origine de sa douleur mais reconnaître qu'il souffre et que cela peut être difficile pour lui d'en parler. Une soignante pense que le patient pourrait être agressif si elle l'approchait de façon intrusive dans son histoire de vie. J'ai déjà mentionné la notion d'intrusion dans le chapitre précédent au sein du contexte du groupe de parole. Je fais un lien ici avec le conseil de Cathébras, celui de glisser progressivement des symptômes au contexte psychosocial.

Selon les soignants l'agressivité peut survenir assez souvent chez les patients. *Les gens souffrant de troubles somatoformes sont très revendicateurs. Ils sont souvent entre agressifs et puis désabusés, ont l'impression que tout le monde les a envoyés paître et que nous aussi nous allons les envoyer paître.* Ils valident la colère lorsqu'elle se présente par la reformulation. *Je lui dis que je le sens très en colère. J'essaie de lui refléter son sentiment, cela permet aussi de lui dire que je n'ai rien contre lui et de lui demander ce qu'il se passe.* Valider la colère les amène parfois à s'exprimer. *Je leur dis que je comprends combien c'est difficile, je les valide puis ils vont un peu plus loin, peut-être déposent quelque chose, lâchent un petit peu la musculature, donc il faut vraiment rester simple avec ces gens dans notre approche.* Selon les soignants il est dur pour certains patients d'aller à l'intérieur d'eux-mêmes, de voir pourquoi ils en sont là et répètent certains schémas, de voir eux-mêmes ce qu'ils pourraient faire différemment, auraient pu faire différemment, ce qui pourrait aussi changer, et de pas être tout le temps dans la position de victime. *Parfois ils disent que c'est à cause des autres, du système, du boulot, du médecin. Ils en veulent à des gens et ils parviennent à lâcher, en se disant que maintenant c'est passé, à passer à autre chose parce que très souvent les maladies chroniques étant des pathologies invalidantes, lourdes, ils restent dans la position de victime forcée.* Les soignants admettent qu'il n'est pas évident pour eux de sortir de cette position de victime quand ils ont été agressés, même si ils reconnaissent qu'il est important d'avancer dans le processus de deuil. *C'est aussi une croyance que j'ai de me dire que ce n'est pas facile parce que c'est aussi culturel, et que c'est plus difficile voire impossible pour certaines personnes culturellement de lâcher leurs ressentiments. Ils en veulent à fond à leur patron, etc. Il est vrai qu'au niveau des douleurs on sent quand même la culture aussi. Certains ont envie et d'autres cela reste là. Des fois on a des gens qui nous avouent être dépressifs depuis 15 ans, avoir fait toutes les thérapies et qui sont toujours au même rythme alors que d'autres avancent.*

Alors parfois (exceptionnellement semble-t-il) les soignantes confrontent aussi le client. *Je parle avec ces patients comme avec quelqu'un d'autre. On peut analyser la situation de son syndrome. Il peut ne pas être content et ne pas adhérer à la discussion mais on peut discuter en disant qu'il semble que ce ne soit pas tout à fait juste, que l'on ne voit pas ce qui crée la douleur aussi forte à ce moment alors que cinq minutes avant on discutait, rigolait. On demande alors ce qu'il se*

---

<sup>343</sup> Cf cadre théorique page 29

*passé. Parfois à ce moment le patient a une prise de conscience. Y a-t-il risque de blesser ou de brusquer ? En tout cas la soignante argumente qu'il faut accorder un crédit à la souffrance du patient qui se rend compte de sa douleur et de ce qu'il vit. Je pense que l'on peut en parler. Tout à coup ils pensent parfois à un événement de leur vécu qu'ils n'avaient pas amené auparavant. Elle se dit ici authentique et s'appuie sur une valeur personnelle, autrement dit est congruente avec elle-même. Finalement si le patient construit sa réalité en donnant un sens à ses expériences au sein de la théorie de l'humain en devenir, il est libre de choisir les options qui s'offrent à lui. Le soignant respecte la réalité du patient parce qu'elle n'a pas été présentée à l'humain mais il peut aussi décider, selon ses valeurs et à condition de ne pas être maltraitant de lui offrir un moyen de la vivre différemment.*

*Le soignant leur permet de faire un « bout de chemin » dans cette présupposée réalité. Ils se rendent compte qu'il y a un lien entre la douleur et telle situation mais après entre s'en rendre compte et accepter, il y a encore un petit bout de chemin à faire.*

*Les soignants reconnaissent l'importance pour un infirmier de considérer les deuils des personnes. Il est important de repérer les pertes par des brèves histoires de vie qu'on insère dans le dossier et souvent complétées par les psychologues. Toute perte ou tout deuil qui n'est pas dans un processus physiologique mais pathologique aggrave la douleur et souvent, reparler des deuils et des pertes nous permet de vérifier où en est la personne et puis le cas échéant de la réorienter. C'est aussi de faire prendre conscience à la personne que tant que son processus de deuil n'est pas achevé, le mal-être ou en tout cas la difficulté qui est liée au deuil va être un facteur aggravant la douleur donc si on s'occupe du deuil on voit en parallèle que la douleur est aussi prise en charge. Certains voient même au travers de leur résolution une hypothèse d'amélioration de la douleur ou maladie. Cela dit il n'est pas évident pour eux de repérer où ils en sont dans leurs deuils. Le travail sur les deuils revient peut-être, me dit une soignante, plus individuellement au psychiatre. Il est vrai que l'on a parfois une petite idée, on dit qu'il est encore en plein dedans, n'a pas avancé d'un iota alors que c'est un deuil qui date de nombreuses années. Mais il est vrai que c'est assez difficile parce que souvent ils ont une histoire de vie tellement complexe et qu'on n'a pas le temps d'aller tellement rechercher des éléments. En effet, si les soignants considèrent que la façon d'aborder l'histoire de vie du patient atteint d'un syndrome douloureux chronique est différente de celle de la prise en charge d'une personne souffrant de douleur induite, ils l'abordent au sein du recueil d'anamnèse d'une façon assez sommaire. On a des informations en gros. Ils soulignent en effet la complexité des histoires de vie souvent inabordables sur la durée de l'hospitalisation aussi par le fait que les soignants prennent en charge 30 patients par service. On ne travaille pas tellement sur le passé. C'est plutôt au psychiatre à aller gratter, peut-être même pas au médecin traitant parce qu'il n'aura pas les outils et même le psychiatre va aller prudemment parce qu'on ne sait pas ce que cela peut provoquer. Les soignants ont peu de temps pour aller de l'avant. Ils insistent sur la priorité de travailler dans l'instant présent, sur l'ici et maintenant, en préparant le retour à domicile en aidant le patient à découvrir de nouvelles stratégies d'adaptation.*

*Cela dit, les patients se confient parfois très vite, même au sujet de traumatismes dès l'entrée. Les soignants utilisent la reformulation des problèmes pour leur faire préciser à quel point tel événement les ont blessés, si les douleurs sont aussi fortes aujourd'hui qu'au moment où s'est passé le drame. Ils tentent donc de faire un lien entre douleur et vécu. Mais pour d'autres ils sentent qu'il est trop dur de parler. Ce sont les personnes qui spécifient généralement aux soignants qu'elles ne se sentent pas prêtes. Certains n'ont jamais pu parler. Au moment de l'anamnèse, le contenu que nous recevons peut vraiment varier d'une personne à une autre. L'infirmière évite d'être intrusive envers ces patients et s'adapte. Ici il n'y a que des cabossés de*



*la vie. A l'anamnèse, je lui dis que j'ai quelques questions à poser pour mieux la connaître. Comme sa difficulté peut être en lien avec des aspects familiaux ou génétiques je pose la question de savoir si elle a encore ses parents, des frères et sœurs, quelle est sa position dans la fratrie, où elle a été à l'école, si elle a fait une formation, si elle a des enfants. J'essaie de faire une histoire de vie en suivant un ordre chronologique. Je précise toujours qu'elle peut ne pas répondre si des questions lui paraissent indiscretes mais jamais personne ne m'a pas répondu. Le soignant introduit dans ses propos une notion éthique au sujet de l'anamnèse d'entrée. Lors de l'élaboration d'une biographie ou histoire de vie, il est important « de ne jamais prendre l'autre pour un cas mais de toujours le considérer comme un être humain debout, dont l'histoire mérite le respect »<sup>344</sup>. En effet Raoult met en garde sur la violence que peut comporter « l'aplanissement de sa réalité »<sup>345</sup> qui est fondamentalement complexe<sup>346</sup>. D'où l'importance de partir du principe que la trajectoire de vie est à appréhender dans la durée. En effet pour les soignants il faut attendre qu'une relation de confiance soit instaurée avant de discuter librement avec certains patients de leur vécu. Même lorsqu'« une cause au syndrome » reconnue par le patient est évoquée dans son dossier un soignant témoigne qu'il vaut mieux attendre que le patient en parle sans le solliciter, par respect dit-il. C'est dans la relation de confiance que le patient va vous en parler et où vous pouvez essayer de l'amener à vous en parler. Aborder en profondeur, c'est de la folie. Ce qu'il faut savoir, c'est que si on va gratter dans le passé on ne sait pas quelle sera leur réaction, cela peut être une bombe pour nous et on va plus rien gérer.*

L'alliance doit se créer en fonction du patient, de là où il en est. *On n'est pas forcément obligé d'aller chercher dans le passé pour établir une alliance thérapeutique. Simplement le patient voit un soignant qui s'intéresse à lui, a de l'empathie, de la chaleur, et sent qu'on prend un moment pour lui. Pour lui il n'y a pas besoin d'aller chercher plus loin. Il se sent reconnu durant le moment que l'on passe avec lui. Si vous passez peut-être 10 minutes avec un patient il vous remerciera à tout jamais parce que vous avez pris du temps pour lui, vous avez eu des attitudes positives, vous l'avez écouté, vous lui avez laissé un espace de parole et c'est déjà simplement cette petite chose qui lui permet d'avancer dans la vie. On croit toujours que c'est des gros trucs mais non, parfois c'est la petite chose qui fait que cela change. D'autres soignants sentent lorsque l'alliance est établie, rapidement pendant l'anamnèse. Il y a des gens avec qui c'est facile d'entrer en contact et des alliances qui sont plus difficiles, des gens qui sont « très fermés ». Il y a ainsi un véritable équilibre entre aller au rythme du patient et l'amener à progresser. Parfois l'objectif sera juste de les amener à venir vers nous, à entrer un petit peu plus en relation, à s'exprimer plus.*

Comment ne pas faire sauter la bombe<sup>347</sup> ? Outre le groupe parole, j'ai identifié deux contextes stratégiques possibles, celui de la demande d'antalgique et celui du soin infirmier en termes de soin au corps.

Le rôle du soignant ne se limite pas à donner un antalgique, ce qui est difficile dans ce contexte car les soignants ont remarqué que si certains patients avaient une grande méfiance des médicaments, d'autres avaient une grande confiance en eux et pensaient que tout leur était dû.

<sup>344</sup> RAOULT, Alain. Démarche relationnelle. Paris : Vuibert, 2004. 425 p, page 190

<sup>345</sup> Ibid, page 190

<sup>346</sup> Ibid, page 190

<sup>347</sup> En référence aux propos d'un soignant cités ci-dessus.

*Donc il faut laisser au médicament son rôle mais le mettre à sa juste place (comme déjà dit plus haut, il leur est parfois difficile de comprendre que l'on ne peut pas uniquement travailler la douleur au niveau physique (traitement médicamenteux et chirurgical) mais qu'on doit la travailler à d'autres niveaux et dans plusieurs domaines (relaxation, sorties, programme, physiothérapie, piscine, psychologue...) et aussi à long terme, en mettant en place pour le retour à domicile des stratégies pour maintenir ce qu'ils ont appris). Il ne faut pas que la personne pense directement douleur égale médicament mais douleur égale parole. Je vois cela de manière triangulaire. Il y a le patient, le médicament et puis l'infirmière en tant qu'élément transitionnel. Si la personne se sent comprise et considérée, mon comprimé sera plus efficace.*

Mais cette offre de parole n'est pas toujours évidente à donner. D'autres soignants pensent que l'administration des antalgiques n'est pas un moment privilégié pour faire de la relation. *Parce que souvent cela se fait entre deux portes, dans un couloir et on risque plus d'entrer en conflit.* Il arrive en effet que certains patients ne soient pas satisfaits de leur traitement médicamenteux. Les soignants font une évaluation des douleurs et renvoient au médecin (qui explique que le médicament n'aura pas forcément plus d'effet mais qu'il faut travailler dans d'autres domaines et faire ainsi partie prenante de la thérapie) en rappelant que le respect de la médication est d'ordre médical. *Parce qu'il faut des gentils et des méchants. Oui l'alliance peut se casser parce qu'on est humain et que parfois on en a ras-le-bol, on peut être plus nerveux, moins réceptif ou pas disposé. On est seul pour 30 patients et puis eux ils sont derrière avec leurs douleurs.* Mais l'alliance peut être très vite aussi reprise selon eux en s'expliquant avec le patient après l'avoir perdue. Il faut pour les soignants aller reprendre la discussion, lui amener son point de vue, lui dire qu'on comprend le leur. *Il est vrai que l'on doit mettre un cadre car on ne peut pas non plus tout le temps être empathique avec les gens, il y en a qu'on doit quand même plus cadrer. Je pense que le patient doit entendre qu'il n'est pas seul et qu'aujourd'hui on s'arrête là. Si je n'ai pas d'autre choix, je lui dis que je ne peux plus le recevoir mais en laissant la porte ouverte, en fixant pour le lendemain une heure pour en parler.* Il faut selon eux éviter de ne pas être à l'écoute. Le soignant doit absolument donner considération au patient. *Le fait que le traitement médicamenteux ne marche pas à 100% ne doit pas nous déstabiliser.* Les soignants ont remarqué que les patients ont souvent des angoisses importantes et se sentent dépassés. *Il faut faire preuve de capacité de décentration ; elle vient me demander un antalgique, qu'est-ce qu'il s'est passé d'autre ?*

D'ailleurs il arrive que le médecin limite le traitement médicamenteux aux réserves pour des personnes qui restent très algiques malgré leur traitement médicamenteux. Pour ces gens on continue à évaluer la douleur à la clinique, mais pour les soignants il est plus important de leur donner droit à la parole que simplement appliquer un protocole d'évaluation. *Quand un patient vient me demander un antalgique, avant de le lui donner, je procède à un mini-entretien et je regarde ce qu'il se passe. Je commence souvent par demander s'il peut m'en dire un peu plus. Je demande depuis quand, comment c'est, si il se sent plus anxieux. Je cherche à savoir s'il y a eu un événement qui a pu exacerber la douleur. Je lui demande si il a été en contact avec des personnes désagréables, a eu une difficulté avec le voisin de chambre. Des fois cela peut être un téléphone de quelqu'un. Je lui dis que s'il a de nouveau plus mal, il a peut-être une explication. Donc je pars à nouveau d'elle, lui donne un petit espace de parole. Cela prend parfois deux minutes, c'est à la fois simple et un peu complexe parce que c'est l'être humain mais cela se joue ici et maintenant. Des fois je lui donne un comprimé et puis une petite tisane avec. Parfois c'est ma petite tisane qui fait la différence, l'intention.*

Qu'en est-il au contact du corps douloureux ? Les infirmières affirment ne pas avoir d'attitude spécifique lorsqu'elles donnent un soin technique. Elles insistent sur le fait qu'elles tentent de

recevoir ces patients comme d'autres. *Comme avec toute personne on explique ce que l'on va faire, ce que cela implique et peut provoquer. Je n'ai pas une attitude différente.* Elles évaluent si la personne est très sensible, tentent de la rassurer, donc préparent le soin. Mais la douleur induite ne semble pas poser problème. *Les choses les plus traumatisantes que nous faisons, c'est de poser des voies veineuses, ce qui n'est jamais très agréable. Il est vrai qu'il est très rare que l'on vienne avec des gestes techniques très algiques vers les personnes qui ont des douleurs somatoformes. Moi quand je sens que les gens sont très sur la défensive je prends des aiguilles toutes fines et je m'assieds, je leur chauffe bien le bras, je prends mon temps pour bien chercher la veine. J'ai remarqué que ce ne sont pas ces personnes-là qui craignent le plus la douleur parce que quelque part cette douleur corporelle objective est là pour soulager quelque chose, donc il me semble qu'elle est un mal pour un bien qu'ils acceptent. La douleur provoquée par le soin technique est bien supportée.* Cependant le soin est reconnu comme étant un moment privilégié pour entrer en interaction avec la souffrance donc les soignants utilisent le support du corps en quelque sorte pour faire cette interaction. *Je trouve dommage que l'on n'utilise pas assez ces moments pour discuter avec le patient, pour en savoir un peu plus par rapport à sa vie personnelle. Moi j'observe ce qu'il se passe. Si le patient est hyper réactif alors je peux recadrer les choses et discuter ; vous avez là un élément pour parler et il est clair que le contact est plus facile mais différent au moment où vous faites un soin.* Par le fait d'observer ce qu'il se passe, elle fait peut-être allusion au même genre de questionnement élaboré au moment de la demande d'antalgique. La soignante provoque ici la douleur et se sert en quelque sorte de cette douleur qui peut-être n'est pas en lien avec les douleurs habituelles. Cela reste une supposition mais peut-être que le patient fait une prise de conscience.

Mais les soignants n'entrent pas à chaque occasion de soin en interaction sur la souffrance. *Cela dépend du soin que l'on donne car on n'a pas toujours le temps.* Ainsi je comprends que le travail thérapeutique demande du temps et ne peut s'engager sans que l'on soit sûr de pouvoir le parachever adéquatement. Les soignants demandent parfois l'avis d'un autre professionnel pour envisager le toucher avec une personne. Parfois c'est le psychologue qui estime que la personne a besoin d'être touchée, parce qu'elle arrive en effet à exprimer les émotions par le toucher et si c'est le but, les soignants s'approchent d'abord avec un toucher *amical*, au travers *des épaules ou des pieds où la personne se sentira moins agressée* puis proposent si besoin un massage ou ce que le patient apprécie, mais ce genre de demande reste rare selon un soignant. *Ces patients souvent n'aiment pas qu'on les touche et le toucher n'est pas évident avec eux.* Il est rare que les soignants fassent un soin pour soulager la douleur comme un patch, un bandage ou un massage de l'endroit douloureux. Ici je rencontre des propos contradictoires. Un autre soignant dit ne pas avoir de rapport particulier avec leur corps par valeur, parce qu'il craint que les patients ne sentent sa stratégie. Elle ne voit pas d'attitude particulière dans le toucher. *Parfois ce sont aussi des gens qui aiment bien qu'on les masse un peu. Alors il est vrai qu'à ce moment-là on prend un petit peu de temps. Ils aiment assez être un peu touchés. Ce ne sont pas forcément des gens qui rejettent le toucher, ils aiment assez. Pour savoir si ils aiment, c'est comme avec un autre patient. Je crois que si l'on vient de manière naturelle cela ne pose pas de problème. Ils ont comme tout le monde besoin de chaleur.* Je pense qu'il est différent d'approcher une personne de façon thérapeutique ou spontanée, ce qui pourrait expliquer le sentiment de difficulté dans le toucher éprouvé par certains soignants. Dans les cas où les patients n'aiment pas le toucher, un soignant m'explique qu'il s'approche plus délicatement quant même, parce que dit-il, il y a des patients qui souffrent aussi parfois d'autres pathologies (comorbidités).

Le soin malgré tout reste source de réconfort. *Je fais aussi attention aux personnes qui ont des maladies somatoformes, qui ont un état d'hygiène parfois négligé. J'entre en matière par un soin*

*de pied, un massage, l'application d'une pommade ou alors je prépare une tasse de thé et puis je veille à ce qu'elles soient installées confortablement pour faire le soin, de sorte qu'il soit réconfortant. Je me souviens que dernièrement j'ai dit à quelqu'un qui avait très mal que je ne pouvais pas faire grand-chose et que je ne savais pas que lui dire mais que je pouvais lui donner une tisane faite avec amour, et avec un petit peu d'humour et de malice, qu'en plus elle ne lui coûtait rien. C'est un truc qui passe très bien et qui fait du bien. Ce n'est pas un médicament, ce n'est pas une piqûre, c'est du réconfort et c'est déjà une grande chose.*

### 5.3. SYNTHÈSE

Je vais présenter dans ce chapitre les éléments-clés sélectionnés dans mon analyse à partir desquels je pourrais ensuite émettre des perspectives/propositions pour la pratique et la recherche.

Mais tout d'abord voici comment j'explique les stratégies des soignants, objets de mon étude. Je peux définir suite aux résultats obtenus un système formé de trois attributs pouvant imaginer comment les soignants aboutissent à l'alliance thérapeutique. L'alliance est le fruit de l'interaction de trois éléments interdépendants :

- La façon dont le soignant pense le symptôme douleur
- L'attitude et l'action du soignant envers le patient
- Les résultats thérapeutiques observés chez le patient

Ainsi le soignant modifie-t-il son attitude en fonction de la réponse du patient, découvrant les différentes stratégies. Son attitude est d'une part influencée par ses représentations (qu'il construit à partir de son imagination, des formations suivies, etc.) mais le soignant ne peut pas agir pleinement en fonction de ces dernières car il doit respecter le patient au travers de son cheminement dans son processus de vie, autrement dit sa manière de vivre actuellement sa vie. Il élabore au cours de son expérience sa représentation du symptôme douleur parce qu'il construit sa pratique en lien, suivant les résultats obtenus.

Dans le contexte de cette recherche, c'est construire son action à partir du processus du patient. Le soignant est à ce moment à la fois bienfaiteur et non malfaiteur. Il adopte une pratique aidante et juste, car adaptée au rythme de la personne, lequel ne revient qu'à elle seule.

Ainsi je peux commencer à répondre à ma question de recherche « Quelles stratégies l'infirmière met-elle en place pour établir une alliance thérapeutique avec un patient souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées? », en définissant tour à tour les éléments clés ressortis en termes de stratégie au décours de l'analyse que sont l'accueil, la validation, le cadre, l'évaluation de la douleur, le paradoxe, l'interdisciplinarité, la décentration. Au sein de chaque élément ressortiront d'autant plus de stratégies, comme l'empathie, la capacité d'intuition, etc. Si j'essaie de les classer, elles tirent pour les citer du domaine des stratégies relationnelles, de celui de la gestion de la relation ou du travail en équipe, etc. et représentent autant de stratégies utiles pour la pratique.

Si l'analyse a révélé des stratégies, celles-ci révèlent à leur tour leur raison d'être, autrement dit les nécessités qui les sous-tendent. C'est par le biais des « nécessités » relevées que je vais présenter les éléments clés en termes de résultats.

### De la nécessité de croire en la douleur

L'alliance thérapeutique se fonde avant tout dans la recherche de solution pour aider le patient, esprit dans lequel travaillent les soignants à la clinique. Si le soignant n'a pas de savoir faire, elle est vite perdue, ce qui entrave la progression du patient.

Un patient qui progresse est dans l'alliance avec le soignant. J'en reviens à la notion de rapport collaboratif développée par Cungi<sup>348</sup>, nécessitant à la fois dimension professionnelle et affective. Si l'alliance peut être rapidement perdue, elle est aussi rapidement reconstruite.

Parallèlement les soignants n'ont pas toujours la pleine conscience de l'alliance. *Cette simplicité dans notre manière d'être et nos actions c'est justement ça le secret.* J'en déduis qu'ils font bon nombre de choses sans s'en rendre compte, c'est-à-dire naturellement, comme le fait de croire à la douleur. Il n'est pas calculé ; j'ai pu m'en rendre compte d'après les émotions véhiculées au travers des entretiens lorsque j'explorais les représentations de la douleur. Je reviens alors sur les plans de soins élaborés dans l'ouvrage *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*<sup>349</sup>, qui indique comme intervention infirmière de « Reconnaître et accepter le fait que les douleurs sont réelles pour le client, même en l'absence de causes organiques »<sup>350</sup> pour les patients atteints d'un trouble douloureux. Même si cette intervention est absolument fondée, alors que même ma recherche le démontre, d'après les propos des soignants il semble que cela ne soit pas une intervention.

Il convient donc pour le soignant de se remettre en question s'il ne croît pas en la douleur quelle que soit la nature dont le patient l'exprime.

Croire en la douleur devient une nécessité pour travailler avec les personnes douloureuses chroniques. Le fait de croire, comme le prouve les propos des soignants évoque chez ce dernier l'empathie, vecteur ou stratégie incontournable pour travailler avec ces personnes autrement dit créer une alliance et être thérapeutique.

Ainsi, travailler avec des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée nécessite le fait que le professionnel croie en la douleur (on ne devrait jamais dire qu'on ne croît pas à la douleur, la banaliser en ayant des préjugés et jugements au sujet de la plainte).

### De la nécessité de faire face à sa souffrance

Je me souviens d'une allégorie que m'a donnée un professeur en soins infirmiers. Elle comparait la prise en soins à une maison. Le rôle des soignants et le travail en interdisciplinarité représentant les murs de la maison. Le toit et le sol de la fondation représentant l'alliance. L'alliance devrait idéalement être préservée.

Mais cela ne peut pas être le cas en réalité. L'analyse a révélé différents obstacles à l'alliance, parfois déjà évoqués dans le cadre théorique. Les soignants évoquent comme source de difficulté les représentations des patients, s'accrochant à l'espoir d'une cause organique à trouver, d'un

---

<sup>348</sup> CUNGI, Charly. *L'alliance thérapeutique*. Paris : Retz, 2006. 286 p.

<sup>349</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p.

<sup>350</sup> Ibid, page 430

traitement miracle élaboré à la clinique ou encore repoussant l'étiquette diagnostique qui leur colle à la peau. Ils témoignent également êtres confrontés parfois à des patients fermés, peu enclins à s'exprimer, ou encore revendicateurs, attendant de leur part une aide pour bénéficier des assurances<sup>351</sup>. Mais face au refus de certains d'entre eux d'obtempérer au cadre de la clinique et à l'objectif fixé, eux aussi voient parfois émerger dans les équipes le jugement, terrible frein pour tendre la main.

Parfois ils prennent du recul pour constater leur propre souffrance de soignant, souffrance qui d'ailleurs fut à l'origine de remise en question et unification pour résoudre le problème de la plainte douloureuse, aboutissant à l'élaboration du groupe de parole « douleur ». Ainsi faire face à sa souffrance permet au soignant d'être disponible.

Faire face à sa souffrance demande au préalable d'en prendre conscience, en se penchant et étant honnête avec soi-même. Il doit aussi éviter de tomber dans le piège de souffrir avec l'autre (et ainsi prendre de la distance).

Les soignants mettent parfois en place certains stratagèmes pour se préserver de cette souffrance. Ils accueillent par exemple les patients dans une équipe différente à chaque hospitalisation.

### De la nécessité d'accueillir la plainte

De nombreux problèmes quotidiens jalonnent la tâche des soignants. Tout en gérant leur travail quotidien, ils doivent accueillir la plainte, faire face à la souffrance que celle-ci leur fait ressentir pour ensuite travailler à partir d'elle. *Il faut travailler sur le symptôme pour ne pas mettre de côté la personne, pour ne pas limiter les gens au niveau du système de soins dans le stade où ils sont (ici douleur chronique), et garder l'espoir qu'ils guérissent un jour*<sup>352</sup>.

Ce qu'a pu démontrer cette étude, c'est le bienfait de l'acte soignant qu'est entendre l'appel du patient au travers de la plainte puis de tenter d'y répondre. Morasz a souligné les malentendus autour desquels s'organisent les caractéristiques de la relation soignant/soigné, en nommant l'un d'eux, l'« échec de la négociation des symptômes »<sup>353</sup>. Il explique ce malentendu par le biais d'un exemple, le patient exprimant par la plainte témoin de sa douleur une souffrance, et ceci chaque jour, vis-à-vis de soignants qui retiennent et inscrivent la plainte sans en tenir compte ou en en faisant quelque chose. « Tout se passe comme si les soignants du service n'entendaient pas l'appel de ce patient. En n'y répondant pas, ils ratent la perche relationnelle qui leur est tendue »<sup>354</sup>.

La plainte douloureuse doit ainsi être validée, la validation étant un premier pas thérapeutique important et régulièrement utilisé.

J'en reviens pour cela à l'évidence de croire préalablement en la douleur ; les propos des soignants témoignent cette nécessité de reconnaître que « la douleur est ce que dit le patient et qu'elle existe à chaque fois qu'il le dit »<sup>355</sup> et que c'est au moment où ils respectent sa perception

---

<sup>351</sup> Ces situations posant problème sont énoncées comme celles qui sont difficiles pour établir une alliance par les soignants. Ils ont précisé qu'elles ne concernaient pas tous les patients.

<sup>352</sup> Propos d'un professeur en soins infirmiers recueilli lors d'un cours suivi au courant de ma formation.

<sup>353</sup> MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p., page 33

<sup>354</sup> Ibid, page 33

<sup>355</sup> Mc Caffrey (1976) : *Vivre avec le cancer sans douleur*. Ligue suisse contre le cancer.

Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p., page 118

que l'on peut alors « assurer le bien-être psychologique et la qualité de vie de la personne »<sup>356</sup>. Elle est suivie d'une évaluation, ce qui permet de faire exprimer des émotions sans heurter le patient avec des propos inadaptés. Le travail thérapeutique se fait donc en entrant par la porte douleur, sans brusquer la personne par des attitudes intrusives, c'est-à-dire en respectant qu'elle soit prête à parler de ses souffrances. *Le côté singulier dans la relation avec ces patients c'est ce qui fait qu'à un moment donné on sent qu'il y a une relation vraiment de confiance sur laquelle on peut bâtir. Elle a lieu quand la personne se sent accueillie, que l'entretien lui a fait du bien. Là on a à quelque part été spécifique et peut-être qu'on ne le savait pas mais c'est elle qui nous a donné le feedback.*

Ce travail est entrecoupé de l'acte de décentration, considéré comme thérapeutique par les soignants. Il rejoint en partie l'intervention infirmière qu'est « explorer avec le client les activités qui peuvent le distraire au lieu de l'inciter à toujours se centrer sur lui-même et sur ses douleurs »<sup>357</sup> pour les patients atteints d'un trouble douloureux.

Mais la validation est une action qui nécessite d'être maintenue pour qu'elle s'inscrive dans une idée d'alliance thérapeutique. Le patient se verra considéré dans sa douleur au travers des actions des soignants pour favoriser l'empouvoirement (valoriser ce que le patient a entrepris de positif, permettre la prise de conscience plutôt que se montrer impatient et avoir de trop grandes exigences avec lui lorsqu'il fait ressentir son besoin de repos) au sein d'une prise en soins basée sur des objectifs réalisables et déterminés en cocréation.

Le paradoxe, méthode douce et thérapeutique et le cadre, méthode de fer permettent de rester dans l'alliance. Les soignants ont prouvé qu'au long de leur accompagnement dans le cheminement vers l'acquisition des stratégies de faire face, ils rencontraient parfois des difficultés mettant en péril la relation de confiance. Face aux refus, ils négocient avec les patients grâce au cadre de la clinique, ce qui souligne le besoin d'hospitalisation et à la nécessité d'un cadre déjà reconnu<sup>358</sup> mais aussi grâce à des stratégies personnelles comme l'utilisation du paradoxe.

Toute la démarche « du respect de l'accueil de la plainte » est conçue au moment de l'accueil du patient, moment déterminant dans l'établissement d'une alliance. Il est donc une étape bien préparée.

Pour cela il faut donner un sens à la plainte et expérimenter le besoin d'écoute de ces patients. Cela passe par donner du sens à son travail, ainsi qu'y trouver du plaisir.

Il convient de favoriser l'écoute active et de toujours trouver du temps lorsque la plainte douloureuse se présente pour ne pas contrer de face la personne, c'est-à-dire lui renvoyer négativement ce qu'elle exprime, en lui démontrant des sentiments négatifs.

Le fait de partager les mêmes valeurs en équipe est nécessaire. Voici une liste de ces valeurs non exhaustive : respecter le programme de l'institution, reconnaître son rôle propre au sein d'une équipe, primer l'écoute, être empathique, motiver le patient à évaluer sa douleur, favoriser la progression du patient, être attentif au ressenti du patient, travailler en multidisciplinarité, valoriser l'enseignement thérapeutique, mettre son savoir au service du soulagement de la

<sup>356</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p., page 118

<sup>357</sup> TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p., page 431

<sup>358</sup> JUNG WIGGINS, Emmanuelle. Sous la direction du Docteur Anne-Françoise Allaz, et du Docteur Archinard. *Patients souffrant de troubles somatoformes : évaluation d'une prise en charge intégrée médico-psychiatrique et revue de la littérature*. 2002. 42 p., page 32 à 33

douleur ( ce qui sous-entend le fait de partager ses connaissances), appliquer le non jugement, valider la douleur.

### De la nécessité de respecter les défenses du patient

Les soignants jonglent finalement plus ou moins avec le symptôme en l'abordant de plusieurs façons : par la demande d'antalgique, en prodiguant un soin. *Avec ces patients on fait comme une danse*. Cela veut dire qu'il n'y a pas de méthode toute faite, de recette pour aborder le patient dans son histoire, dans sa souffrance. Les soignants utilisent certes leurs connaissances théoriques et les savoirs de leurs collègues mais aussi l'intuition, survenant avec l'expérience.

Le soignant accepte la personne telle qu'elle est, vise toujours le bien-être, et garde l'espoir d'un avenir meilleur pour le patient. Il puise sa force dans sa conscience humaniste, son désir de comprendre la souffrance humaine et de la soulager au sein d'une équipe volontaire et solidaire permettant la reconnaissance des contres-attitudes. Son rôle thérapeutique consiste à favoriser l'expression des émotions chez le patient, en vue de le soulager et de l'aider à des prises de conscience, tout en se gardant de donner trop de place à la plainte, en tentant de décentrer le patient de sa douleur. Il l'aide ainsi à s'approcher d'un sens profitable à sa douleur, ce qui le rend plus disponible pour l'affronter et retrouver l'espoir.

Mais il ne peut approcher la souffrance du patient sans prudence. Valider la douleur et la souffrance qu'elle induit en premier lieu paraît évident. Mettre en place une évaluation de la douleur donne lieu au principe de croire ce que dit le patient<sup>359</sup>.

En deuxième lieu on valide les émotions exprimées et les souffrances de vie (ne jamais induire de lien entre vécu du patient sans qu'il ne l'ait lui-même amené, respecter le patient qui n'envisage pas de lien donc la représentation que la personne se fait de sa douleur, concevoir l'évaluation comme un outil relationnel permettant l'abord de cette souffrance, c'est-à-dire partir de la douleur pour exprimer d'abord les émotions tout en étant conscient que le patient doit être prêt à parler de sa souffrance).

Travailler avec ces personnes nécessite la volonté à entretenir l'espoir (on ne devrait jamais dire qu'on ne peut rien pour soulager la douleur, il faut prendre au sérieux la personne et ne pas banaliser ses propos).

Le groupe de parole est un outil efficace pour faire émerger les prises de consciences nécessaires tout en restant centré sur la personne et son problème, donc respectant le rythme du patient dans son processus de vie.

Respecter les défenses du patient requiert de bien connaître son rôle et ses limites ainsi que de considérer le patient avec une douleur porteuse d'un sens au sein du processus de vie.

Les soignants favorisent la progression du patient au travers de prises de conscience tout en leur offrant des situations leur permettant de faire émerger un sens :

*Le groupe douleur, l'approche par la décentration ; L'évaluation de la douleur, entrer par la porte douleur.*

Il semble finalement possible de faire tour à tour des liens avec la théorie de Parse, les soignants offrant la possibilité au patient de prendre une direction tout en leur laissant le libre arbitre. Mais

---

<sup>359</sup> METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p., page 153



la nécessité de reconnaître la douleur, puis la souffrance est primordiale avant tout travail thérapeutique. L'hospitalisation doit permettre, d'après les propos des soignants, de reconnaître et d'accepter le patient tel qu'il est dans sa souffrance.

S'il existe différentes façons d'aborder la prise en soins des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée, il convient de concevoir l'évaluation de la douleur, donc celle du symptôme comme un outil relationnel permettant une ouverture possible sur les souffrances de vie tout en respectant comme le recommandait Allaz le mode de présentation du symptôme. L'anamnèse de la douleur permet la mise en mot d'un phénomène subjectif<sup>360</sup>, celui de la douleur chronique médicalement inexpliquée, véritable messenger d'une souffrance, porte permettant l'accès à un vécu censuré. Il faut pour cela privilégier les moments qui le permettent, ceux de la demande d'antalgique, du soin au corps, ou lors de la tournée de soins. Le soignant doit concevoir tout moment d'opportunité pour aborder la souffrance, et détourner de la douleur. Les soignants mettent cependant en garde, il faut aussi cerner la nécessité de stopper la plainte. Mais comme le prouve le travail fait lors des groupes de parole, c'est par la décentration qu'on approche aussi les souffrances des personnes.

Suite à ce qui est décrit ce-dessus, je peux dès lors infirmer mon hypothèse dans le contexte spécifique de cette étude.

> On ne peut identifier d'attitude spécifique chez les soignants dans leur prise en soins de personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée.

Après relecture des résultats, je pense en effet qu'on ne peut traiter la douleur chronique médicalement inexpliquée comme une autre douleur.

---

<sup>360</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p., page 120

## 6. DISCUSSION

Dans ce chapitre j'évalue la crédibilité des résultats de ma recherche. Je présente finalement ma réflexion sur le travail en lui-même.

### 6.1. VALIDITE INTERNE

Pour concevoir la validité interne de ma recherche, j'ai procédé à la critique du choix du thème de recherche et du cadre théorique associé, de l'outil méthodologique utilisé ainsi que de l'échantillon sélectionné. Ensuite j'ai évalué la qualité de l'analyse des données et finalement la pertinence des résultats et de l'atteinte des objectifs de l'étude. En résumé, j'évalue dans ce chapitre la cohérence de ma démarche entière.

#### 6.1.1. Thème de recherche et cadre théorique associé

Le thème de la douleur chronique est actuel. J'en tiens pour preuve les nombreux auteurs, chercheurs ou associations s'étant penchés sur le sujet<sup>361</sup> ces dernières années ainsi que la difficulté qu'éprouvent les professionnels de la santé à combattre ce fléau encore aujourd'hui. En Suisse il existe des cliniques et centres spécialisés dans le traitement de la douleur chronique qui accueillent les gens qui en souffrent. Selon les professionnels interrogés lors des entretiens exploratoires ou ceux de la collecte des données le phénomène de douleur chronique et la prise en soins restent complexes. Peu avant de rendre mon travail, la Revue Médicale Suisse, publia un numéro entièrement consacré à la douleur chronique<sup>362</sup>, soulignant l'engouement actuel pour le sujet dans le pays. J'entendis même dans mon entourage des débats asséculogiques concernant les récentes décisions concernant le droit à l'AI pour les personnes souffrant de troubles somatoformes douloureux.

Je me suis intéressée à l'alliance thérapeutique avec ces personnes suite à un entretien exploratoire avec un professionnel en soins infirmiers côtoyant régulièrement des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée. Ce dernier témoigna la difficulté à convaincre les malades d'opter pour des stratégies d'adaptation.

En ce qui concerne le cadre théorique, je pense qu'il est cohérent parce qu'étant en lien avec le témoignage des soignants il m'a permis d'analyser leurs propos. De plus il présente au lecteur au travers de deux concepts majeurs le sujet d'un point de vue infirmier, même si il mérite d'avantage d'être développé dans le contexte d'une recherche.

Il ne fut pas évident de présenter le cadre d'un point de vue infirmier. J'ai dû transposer certaines données d'autres disciplines à la profession. S'il existe des notions sur la douleur chronique médicalement inexpliquée dans la littérature en soins infirmiers, les trois principaux ouvrages sur

---

<sup>361</sup> Cf chapitre 8.2.

<sup>362</sup> R M S. *Revue médicale suisse*, 17 juin 2009, no 208, 1400 pages

le sujet utilisés ont été écrits par des médecins. Le concept d'alliance thérapeutique en soins infirmiers existe mais à nouveau les écrits concernant l'alliance sont plus développés dans le domaine de la psychologie.

Finalement, c'est la théorie de l'humain en devenir que j'ai choisie pour souligner les propos des soignants parce que sa base phénoménologique permet d'analyser l'expérience humaine, dans ce contexte précis l'infirmier accompagnant la personne en souffrance.

## 6.1.2. Outil méthodologique et échantillon de recherche

Le choix des outils méthodologiques, à savoir l'entretien semi-dirigé et la grille d'entretien fut pour ma part judicieux. Ils m'ont permis de répondre à mes objectifs. Je pense d'ailleurs qu'il n'était pas possible d'acquérir certaines données comme les représentations des soignants d'une autre façon. Après le pré-test de l'outil, j'eus l'approbation de mes questions auprès du participant, un soignant expérimenté. J'ai en partie utilisé le livre d'Allaz<sup>363</sup> à l'intention des soignants s'occupant des patients souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées pour construire ma grille, ouvrage apportant « une contribution originale au débat sur le traitement des douleurs chroniques »<sup>364</sup>.

J'avais l'ambition de voir ce que pouvaient m'amener les soignants en soins infirmiers, parce que ce livre est prioritairement destiné aux médecins praticiens, ainsi qu'aux autres « thérapeutes du corps » côtoyant les personnes souffrant de douleurs chroniques<sup>365</sup>. Comme le dit le médecin dans son ouvrage, il ne désire pas offrir des solutions thérapeutiques toutes faites<sup>366</sup> mais « enrichir les connaissances et contribuer aux réflexions sur un sujet difficile qui est malheureusement trop souvent source de malentendus dans la relation médecin-malade »<sup>367</sup>.

J'ai voulu questionner des soignants expérimentés dans la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée parce que je pensais qu'ils représentent un bon échantillon pour amener une réponse à la question de recherche.

La qualité des données recueillies repose d'une part sur la capacité à utiliser la grille et à faire des relances adaptées au bon moment, ce qui nécessite de bien connaître le sujet pour cerner les moments où le discours de l'interlocuteur dévie de la question de recherche. Il m'est difficile de m'auto-évaluer sur cette compétence. Je pense néanmoins avoir créé des biais par mes relances ayant potentiellement influencé les discours des soignants. Cette constatation me paraît évidente, dans le sens où j'atteste, en tant qu'apprentie chercheuse, le manque de maîtrise de l'outil de recherche ainsi que les nombreux paramètres entravant son utilisation : stress de l'inconnu de la première recherche, peur d'avoir des questions embarrassantes pour l'interlocuteur, de ne pas avoir le temps de poser toutes les questions, etc..

---

<sup>363</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p. ISBN 2-88049-181-9

<sup>364</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., postface

<sup>365</sup> Ibid, page 12

<sup>366</sup> ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p., page 12

<sup>367</sup> Ibid, page 12 à 13

Comme je l'ai déjà expliqué, au début de l'étude, je voulais me lancer dans une recherche itérative dans le but de faire une analyse très approfondie. Comme les entretiens de la première série révélèrent un corpus abondant à analyser je ne retournais finalement pas sur le terrain. Cela dit je ne prétends pas avoir atteint le seuil de saturation, des données spécifiques étant apparues lors du dernier entretien.

### 6.1.3. Analyse des données

L'analyse des données fut pour ma part l'exercice le plus difficile à entreprendre dans la démarche de l'étude.

Il fut difficile d'aménager les propos recueillis par catégorisation de thèmes ; ce travail fut très long et ardu. En effet je m'y pris à plusieurs reprises.

D'autre part comment ne pas se limiter à un niveau d'analyse descriptive ? Cela demande de l'exercice mais aussi du courage, celui de se lancer dans l'interrogation, tout en échappant au risque du jugement et d'une interprétation « erronée » des données<sup>368</sup>, autrement dit en restant fidèle aux propos des soignants.

Finalement cette analyse (dans le contexte d'une étude) consista en une première expérience truffée d'embûches, et il reste très probable que mon inexpérience dans les soins l'ait influée.

Je reviens également sur mes représentations au départ de l'étude. Comme j'avais travaillé sur elles afin d'en constater le déplacement au terme de la recherche, j'étais consciente qu'elles pouvaient biaiser l'analyse. D'un côté ce fut une bonne chose mais d'un autre un frein, à cause de la crainte d'amener à des résultats inconsciemment voulus.

### 6.1.4. Résultats et atteinte des objectifs de recherche

C'est en vérifiant l'atteinte des objectifs de recherche que je peux constater en quoi ma démarche est efficace et les résultats me permettent de répondre à mes interrogations. Cette section ne revient pas sur les résultats, déjà bien retranscrits dans la synthèse de l'analyse mais énonce en quoi les différents objectifs ont été atteints.

#### ♣ identifier comment les soignantes perçoivent le phénomène de douleur chronique médicalement inexpliquée, ainsi que le rôle propre infirmier en lien

J'ai réussi à présenter un tableau des représentations des soignants sur la douleur chronique médicalement inexpliquée ainsi que leur rôle professionnel, ce qui m'a aidé non pas à les analyser, parce que cela ne constituait pas mon but, mais à contextualiser, comprendre, puis commenter leur démarche auprès des patients comme je l'avais souhaité. Je pense de ce fait qu'il était important d'explorer ces représentations.

---

<sup>368</sup> L'interprétation des données est plurielle au sein d'une recherche. Pour vérifier mon interprétation des données, donc vérifier si elle est proche de la pensée des soignants interrogés, il me faudrait leur validation, c'est-à-dire leur soumettre mon analyse pour savoir si elle leur convient.

**♣ identifier en quoi l'approche ou relation avec les personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée est spécifique (en regard des représentations des soignants)**

Je voulais savoir si les soignants approchaient particulièrement les personnes dans leur relation. Par rapport à la relation d'aide il n'en est rien. Ils ne voient pas de différence et appuient l'importance de les concevoir comme toute autre personne. Cependant les représentations des soignants et leurs actes prouvent que leur approche est spécifique. J'ai pu décoder au travers de leurs propos une démarche spécifique dans l'aide à l'expression des émotions, ce qui sous-entend qu'elles adoptent des stratégies de prise en soins spécifiques à ces personnes. Cela dit leur approche reste subtile, parfois différente d'une soignante à une autre.

**♣ identifier les facteurs favorisant l'alliance**

J'ai identifié différents facteurs favorisant l'alliance. Il est vrai que si chaque soignant est responsable de son alliance au travers de sa propre gestion de la relation, on peut identifier des facteurs extrinsèques, comme le recours à l'aide de l'équipe. J'ai pu les identifier et les transcrire en termes de stratégies.

**♣ identifier les attitudes à proscrire dans la relation avec ces patients**

J'ai pu obtenir de la part des soignants des renseignements sur les attitudes à proscrire permettant de mieux comprendre la gestion de leur prise en soins. Si certaines furent évidentes, il fut plus difficile d'analyser en quoi d'autres étaient adaptées ou pas. En effet il subsiste beaucoup de critères qui m'échappent dans le fonctionnement de la douleur somatoforme. De plus chaque patient est différent dans sa personnalité et sa façon de vivre sa douleur. Les soignants aussi ont une expérience de leur pratique différente. Il faudrait mener d'autres études pour généraliser mes découvertes et les affiner.

Pour moi cette recherche ne fut pas évidente ; il ne fut pas facile de savoir qu'investiguer pour comprendre comment les soignants établissent une alliance car je trouve que c'est une chose subjective. D'ailleurs j'en ai peu entendu parler, que ce soit au courant de ma formation ou des stages pratiques et les soignants, même s'ils la trouvent importante disent qu'elle est facile à établir. Comme me la dit une participante, ils ne sont pas toujours dans la pleine conscience de l'alliance.

Au terme de ma recherche, je constate que les données de la collecte m'ont permis d'en faire une analyse et de conclure à des résultats utilisables et intéressants. Ils me permirent de répondre à ma question, soit : « Quelles stratégies relationnelles l'infirmière met-elle en place pour établir une alliance thérapeutique avec un patient souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées? » et d'infirmier par la même occasion mon hypothèse de recherche.

Pour ma part les résultats ont un sens. Même si ils peuvent être contestables par le lecteur, ils représentent l'expérience des soignants interrogés, le but d'une étude qualitative n'étant en aucun cas de chercher une vérité.

Ce qui est compliqué pour l'apprenti chercheur consiste à savoir comment les analyser, autrement dit avec quel regard.

Les résultats démontrent la complexité de la gestion de la prise en soins des soignants avec les patients faisant l'objet de l'étude. Il serait intéressant d'obtenir leur regard sur cette recherche.

## 6.2. VALIDITE EXTERNE

Le contexte dans lequel s'est déroulé la recherche m'empêche, à mon avis, d'en généraliser les résultats, autrement dit de les transférer dans d'autres contextes ou populations. Il a certainement influencé les possibilités de résultats étant donné le cadre particulier où sont pris en charge les patients.

La clinique spécialisée dans le traitement des douleurs chroniques est un lieu de pratique soignante spécifique. Les soignants qui y travaillent sont quotidiennement en contact avec des personnes souffrant de douleur chronique médicalement inexpliquée et se forment régulièrement pour les prendre en charge au mieux. En relisant mon travail, appréhendant le sens qu'ils donnent à leur pratique et les valeurs qu'ils sous-tendent, je suis consciente qu'ils sont, on peut le dire, « insérés » à un moment (celui de la collecte des données) et dans un groupe social (l'équipe soignante au sein de la clinique) particuliers.

Sans prétendre avoir atteint le seuil de saturation des données, je pense néanmoins avoir obtenu des résultats transférables dans d'autres situations de soins, comme les valeurs à partager en équipe ou les attitudes à proscrire dans la prise en soins des malades, radicalement maltraitantes selon les soignants. Ils rejoignent pour certains d'entre eux les recommandations de Allaz, ce qui me permet d'imaginer leur crédibilité.

## 7. CONCLUSION

Pour conclure ce travail je reviens sur mes objectifs d'apprentissage. Dans ce chapitre je passe en revue les difficultés rencontrées dans la réalisation de ce travail et ses apports en regard de chaque compétence.

### 7.1. RETOUR SUR LES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

Je m'étais fixé trois objectifs pour atteindre les compétences professionnelles énumérées dans la section 1.1.3.

> Appliquer une démarche méthodologique appropriée à ma recherche, inscrite dans le paradigme épistémologique socioconstructiviste et le respect des qualités et compétences spécifiques du chercheur<sup>369</sup>.

Tout d'abord, je tiens à préciser que j'ai eu de la difficulté à concevoir ma recherche en parallèle du contexte scientifique préexistant. En effet l'élaboration d'un projet de recherche reste une tâche très complexe, le chercheur devant maîtriser la thématique abordée. J'ai eu de la peine à procéder à des recherches par internet, outil que je maîtrise mal, à sélectionner les écrits pertinents face à une littérature scientifique abondante, notamment sur la douleur. Par ailleurs je n'avais pas pris conscience, en regard de mes représentations, que les données récoltées pouvaient contenir plusieurs liens avec le concept de somatisation. J'ai donc mené mes entretiens sans en maîtriser la notion, ce qui a peut-être constitué en un biais à ma recherche.

Cela dit la démarche choisie fut compliquée à manier, en effet elle n'est pas aussi méthodique qu'une démarche inscrite dans le paradigme positiviste. Elle a cependant un avantage à mon avis ; elle permet au chercheur de modifier la question de recherche même une fois la démarche achevée, ce qui, personnellement, en tant que chercheur débutant, me rassurait.

Pour ma part ce premier objectif est atteint, même si la recherche comporte des lacunes.

En effet la démarche choisie m'a permis de récolter des données par le biais de la grille d'entretien. Le pré-test de l'outil m'a donné la possibilité de rectifier ses défauts et reconnaître ses qualités. A la fin de cet exercice, j'eus peur que mes questions ne soient pas assez précises, mais le participant de me dire qu'elles étaient adaptées parce que leur simplicité induisait à répondre spontanément et de façon authentique. Je tentais à ce moment de faire preuve de rigueur, en faisant confiance à une grille qui dans ma position de chercheuse inexpérimentée me paraissait médiocre.

---

<sup>369</sup> Les qualités et compétences spécifiques du chercheurs auxquelles je fais référence sont : l'esprit critique et la distanciation, la prudence et les principes de réalité et de faisabilité, l'objectivité, la rigueur, le raisonnement, la dialectique entre créativité et rigueur.

SCHOEPF, Chris. Cours de méthodologie de recherche suivi à la Hes-so Valais. *Introduction au Travail Bachelor et Spécificité de la recherche en soins infirmiers*.2007.

Les entretiens furent différemment vécus, évidemment par l'enjeu qu'ils représentaient pour mon travail et la peur que j'avais d'affronter l'inconnu. Je remarquais que j'étais plus à l'aise que je ne l'aurais pensé et que d'un entretien à un autre je commençais peu à peu à mieux maîtriser la grille. J'eus toutefois la chance de rencontrer des professionnels investis et serviables, qui me donnèrent davantage de temps que prévu, ce qui me permit d'approfondir mon investigation et peut-être compenser les failles de mon outil ainsi que mes difficultés à l'utiliser. Je constate qu'il ne fut quand même pas évident de diriger un entretien, surtout le premier et ceux qui furent plus limités dans le temps, car je stressais de ne pas pouvoir poser toutes mes questions quand le soignant développait abondamment.

Je me suis néanmoins rappelée la posture du chercheur à respecter, celle d'être désireux de découvrir en permettant au narrateur de s'exprimer librement sur ce qui lui semble important de partager. Je fus ensuite confuse à la lecture des résultats, car je vis que les passages correspondant aux moments d'entretien où je croyais avoir perdu le fil étaient cependant riches en terme de résultats à analyser.

En relisant mon corpus je découvrais également que j'avais parfois coupé la parole au soignant par relance alors que ce dernier semblait lancé dans une explication qui m'aurait intéressé, qu'à d'autres moments j'avais laissé développer alors que le discours déviait légèrement de mon objectif de recherche. Il me fut donc difficile d'être objective face à l'interlocuteur. Je pense que mes représentations ont induit une volonté d'arriver à certains résultats, influençant ainsi mes questions.

Finalement, cette démarche méthodologique me fut profitable car j'ai acquis de l'expérience pour le cas où dans l'avenir j'en viendrai à renouveler l'expérience. Je pense que ce travail m'a été très enrichissant dans le sens où j'ai pu appréhender la complexité de la tâche de chercheur, notamment face à la difficulté à élaborer une étude rigoureuse, répondant aux critères méthodologiques en vigueur et au doute ressenti tout au long de la recherche.

Peu de temps avant de déposer le travail achevé, j'ai modifié le titre de la première page. J'ai échangé l'expression « douleur chronique médicalement inexpliquée » par celui de « douleur chronique ». A ce moment j'ai constaté une scission avec mes représentations précédant le début de la démarche. J'ai compris en quoi ma tâche de future professionnelle était ardue mais aussi que je pouvais faire part d'esprit critique et de distanciation quant à ma façon de penser, celle des autres et des connaissances scientifiques actuelles.

> Analyser les résultats à l'aide du cadre théorique préétabli puis les discuter dans le but d'élaborer des perspectives/propositions pour la recherche et la pratique.

Même si je pense être passée à côté de lectures intéressantes voire importantes, ce travail m'a permis d'enrichir mes connaissances sur les pratiques soignantes, et aussi de porter un regard différent sur elles.

Le cadre de ma recherche fit l'objet de modifications constantes du début à la fin du travail, ce qui rendit mon analyse ardue. Je me suis retrouvée à structurer différemment les données de l'analyse à plusieurs reprises, tant les possibilités de le faire me paraissaient multiples et intéressantes.



J'ai eu beaucoup de peine à décrire avec mes mots les propos des soignants par peur de les trahir, de les juger, car je ressentais que ces derniers étaient les seuls à même de représenter au lecteur leur sens profond. Il fut difficile pour moi d'admettre l'intérêt de mon analyse, tant le positionnement personnel, les hypothèses de compréhension et interrogations que j'émettais en lien avec le cadre me semblaient hasardeuses. Je cite par exemple ma difficulté à utiliser la théorie de Parse<sup>370</sup>. J'eus aussi de la peine à dégager dans les résultats ceux qui étaient importants pour répondre aux objectifs de recherche, parce que je m'intéressais à analyser presque tous les propos.

Finalement l'analyse des résultats me permit d'élaborer des perspectives/propositions pour la recherche et la pratique.

> Auto-évaluer l'ensemble de la démarche et l'argumenter tout en mettant en évidence ses forces et faiblesses.

A la fin de mon travail je pense avoir été en mesure d'évaluer ma démarche, par le biais de la discussion de recherche, du retour sur les objectifs d'apprentissage ainsi que l'aide de mon directeur de mémoire.

Pour moi il fut difficile d'élaborer une véritable réflexion et de m'interroger de manière globale sur les résultats de recherche, tant les symptômes inexpliqués restent un mystère pour la science actuellement. Je pense que j'ai réussi néanmoins à nuancer mes propos et à les inscrire dans leur contexte.

Je reste critique envers ma démarche car je pense que j'aurais pu éviter des éléments influençant négativement la recherche. L'élaboration de ce travail m'a permis de reconnaître en quoi la ténacité du chercheur est importante, non que je n'aie pas démontré de bonne volonté mais que je reconnais avoir parfois sous-estimé la difficulté attribuée à l'élaboration d'une étude et à la qualité de ses résultats. Je citerai par exemple le fait que je n'aie pas assez lu, recherché des articles sur internet, entrepris des entretiens exploratoires me permettant à ce moment de cibler d'avantage ma recherche.

Je dirai finalement que ce travail fut une expérience enrichissante en vue d'une future recherche. J'ai acquis de l'expérience dans les différentes étapes et pris conscience de l'ampleur d'un tel travail. J'ai eu du plaisir à l'élaborer, malgré la difficulté de faire cet exercice sans avoir d'expérience professionnelle, et en devant concilier en parallèle une formation. Le moment de déposer le travail fut difficile, parce qu'il contient à mon sens une part d'inachevé.

J'ai acquis cependant de l'aisance pour mettre par écrit mes pensées, synthétiser des idées. Je me suis rendue compte à quel point la présentation d'un tel travail demande rigueur et précision rhétorique.

Finalement je retire satisfaction de cette expérience. En repensant aux personnes dont la situation est à l'origine de ma motivation pour le sujet je me dis que j'ai tenté d'apporter des éléments à

---

<sup>370</sup> Cette théorie m'a été présentée au cours de la formation mais n'a pas été autant approfondie que celle de Dorothy Orem ou de Virginia Henderson.

une problématique douloureuse. L'intérêt et la curiosité que je porte pour le thème m'ont motivée tout au long du travail. J'espère que, bien qu'étant une initiation à la recherche, ce dernier ait pu faire naître chez d'autres une réflexion sur le sujet.

## 7.2. INTERROGATIONS ET PERSPECTIVES/PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE

S'il y a des psychistes et des internistes, on trouve également des professionnels toujours plus spécialisés ou formés dans la prise en charge de la douleur. En France, on trouve des infirmiers référents douleur. Cependant il semble que peu de ces professionnels, autrement dit algologues, existent en Suisse, en regard de la prépondérance de la problématique douleur. En effet, la douleur chronique concerne de plus en plus de personnes. Si invalidante soit-elle, est-elle finalement considérée comme une maladie ? En parcourant les journaux du jeudi 18 juin 2009, peu avant de mettre un terme à mon travail, je découvris que les rentiers souffrant de troubles somatoformes douloureux n'auront plus droit à l'AI suite à la consultation du Conseil fédéral de la 6<sup>e</sup> révision de l'assurance. J'ai pu réfléchir sur les propos d'un de ces articles de presse<sup>371</sup> « leurs symptômes physiques ne peuvent s'expliquer par une affection médicale générale ». Pour ma part ces propos en disent long sur les représentations de la société sur la douleur. Ils rejoignent aussi à mon sens les constats de Serge Marchand<sup>372</sup> et Nancy Julien<sup>373</sup>, à savoir que comprendre la physiopathologie de la douleur chronique, autrement dit trouver un dysfonctionnement d'ordre physiologique, encore ce dernier appartiendrait-il au groupe d'affection médicale préétabli, aiderait à comprendre les douloureux dans leur problématique de souffrance. Des chercheurs ont en effet récemment mis en évidence dans le système responsable de la douleur des changements physiologiques affectant la facilitation et l'inhibition de la douleur<sup>374</sup>. L'augmentation des connaissances sur les mécanismes neurophysiologiques à l'origine du syndrome de fibromyalgie serait, selon Serge Marchand et Nancy Julien, la meilleure façon de changer les attitudes qui donnent l'impression aux patients d'être incompris par les professionnels de la santé<sup>375</sup>. Ils font référence au lien que bon nombre de gens donnent à la fibromyalgie et au trouble psychosomatique. Ainsi, selon eux, c'est l'incompréhension des véritables mécanismes de la fibromyalgie qui contribuerait à « diminuer la qualité de vie des patients qui en souffrent »<sup>376</sup>. D'ailleurs, font-il remarquer, une étude récente du prestige accordé par les praticiens aux maladies répertoriées a démontré qu'au sein de 38 affections, les médecins classaient l'infarctus du myocarde au premier rang, la fibromyalgie au dernier. Finalement, malgré le fait que de récentes découvertes scientifiques aient dévoilé que les personnes atteintes de fibromyalgie souffriraient d'un dysfonctionnement du système responsable de la douleur<sup>377</sup>, la maladie, reconnue par l'OMS en 1992 a connu le même sort lors de la 5<sup>ème</sup> révision de l'AI que le

---

<sup>371</sup> ATS. Péril sur les rentes AI. *Le matin*, jeudi 18 juin 2009, no 169, page 10

<sup>372</sup> Professeur au Département de neurochirurgie de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke

<sup>373</sup> Professeur au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

<sup>374</sup> BEAULIEU, Pierre [et al.]. *Repenser la douleur*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 2008. 208 p., page 161

<sup>375</sup> Ibid, page 161

<sup>376</sup> Ibid, page 160

<sup>377</sup> Ibid, page 161

trouble douloureux somatoforme persistant aujourd'hui, se voyant exclue de la liste des maladies invalidantes donnant droit à une rente.

L'organicité inconnue tant nommée de tous serait-elle alors en proie d'être découverte sous la forme d'un dérangement du système de la douleur ? On s'approche presque de pathologies à mécanisme encore méconnu mais étrangement similaire que sont la dépression, les troubles de l'humeur... Je me pose alors cette question. Ces dérangements neurobiologiques causent-ils des maladies et des souffrances terribles ou sont-ce les souffrances de l'âme, si encore j'ose la nommer, qui auraient comme conséquence ces perturbations ? Au fond, qui prétendrait que lorsque l'on pleure, c'est uniquement par désordre physiologique ? Selon Serge Marchand et Nancy Julien, il est absolument encore impossible de prétendre que les dérangements centraux affectant le système de la douleur sont des causes ou des conséquences de la douleur. D'autres études seront menées...

Ce que je retiens personnellement de leurs propos, c'est que les soignants, parce qu'ils ne peuvent comprendre le mécanisme physiopathologique de la douleur chronique médicalement inexpliquée ne peuvent transmettre aux souffrants le sentiment qu'ils les comprennent. Les soignants doivent-ils attendre des réponses scientifiques pour octroyer à une personne en souffrance chaleur et sentiment de sécurité ? Ces personnes se sentent-elles toujours incomprises ? Apparemment non. Comme me le spécifia un participant à la recherche *il faut accorder un crédit à la souffrance du patient*. Un autre me confia que des patients lui avaient témoigné le sentiment d'être compris et remercié pour cela. Peut-être que finalement les réponses ne viendront jamais à mes questions, s'il est des choses que l'on ne peut observer. J'ai donc pu mettre en évidence le vécu de professionnels expérimentés ayant identifié des individus en souffrance, démontrant des qualités d'empathie et des capacités à recevoir cette souffrance. Souffrance et douleur ne se recouvrent pas dans la littérature. Malgré tout ces deux termes sont souvent associés tout au long de mon travail. J'en reviens aux propos du Professeur Charles Gobelet. La douleur somatoforme est aujourd'hui au cœur « d'un important débat en termes social et asséurologique : quelle différence y a-t-il entre douleur et souffrance ? »<sup>378</sup>. Les mésententes sur les différentes terminologies au sujet de phénomènes en lien sont nécessaires et à mon sens inévitables, tant il existe de façon de voir le monde et de vivre sa propre existence. Il arrive un moment où nous devons éviter de nous perdre et par la même occasion passer à côté de la souffrance de l'autre. Si tous les professionnels n'ont pas la même vision de leur rôle ou la même disponibilité, selon l'OMS, la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>379</sup>. Cette définition est restée telle quelle depuis 1946. J'en reviens alors à ce qu'on fait remarquer plusieurs professionnels soit que la douleur chronique médicalement inexpliquée serait une nouvelle maladie, signe des désordres de notre société. Les désordres de notre société ne seraient-ils pas alors à l'origine de la non reconnaissance de la douleur voire de celui du déni de la souffrance ?

---

<sup>378</sup> Professeur Charles Gobelet dans la postface de :

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p., page 261

<sup>379</sup> OMS. Organisation mondiale de la santé. *Organisation mondiale de la santé* [html]. 2003. Adresse URL : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> (consultée le 24 juin 2009)

La douleur est bien réelle et plurielle. Si nous l'avons tous connue voire détestée un jour, il est des personnes qui en souffrent quotidiennement. Bénéficient-elles en Suisse d'une prise en charge optimale pour traiter leur douleur ? Je pense que non, suite à mes observations personnelles. La clinique spécialisée dans le traitement de la douleur chronique semble, selon les différents propos recueillis dans la littérature et les entretiens menés tout au long de cette étude un bon modèle de prise en charge très profitable aux malades. Les professionnels qui y travaillent développent des compétences de prise en soins de la douleur chronique et mentionnent tous d'ailleurs la formation à la douleur en tant que besoin primordial à cette prise en soins. Peu à peu, ils découvrent de nouvelles stratégies et ne s'arrêtent pas d'apprendre dans ce combat qu'est celui de la douleur.

C'est ici que j'introduis mes perspectives/propositions pour la pratique et la recherche.

Les propos des soignants ont révélé la nécessité de se former. La formation sur la douleur chronique médicalement inexpliquée est importante à leurs yeux, mais aussi la formation thérapeutique, englobant la notion de relation d'aide, d'entretien et de gestion d'un groupe de parole. La formation serait par la même occasion un moyen de prévention. En effet, l'incrédulité en la douleur et un manque de savoir-faire réside encore parfois au sein des équipes soignantes. Il me vient à l'idée d'encourager les professionnels aguerris à transmettre leur savoir, tant à leurs collègues qu'aux professionnels en formation et aux étudiants. En effet la notion de douleur chronique médicalement inexpliquée n'a été qu'effleurée lors de ma formation. La capacité à être curieux au quotidien et la volonté d'apprendre sont les garde-fous de la prise en soins de ces personnes, pris d'un mal déstabilisant pour les professionnels. Ces derniers doivent cependant toujours garder l'idée du travail interdisciplinaire en tête ; le témoignage des soignants n'a que bien démontré la nécessité d'un consensus face à la plainte, autrement dit une volonté commune d'aider le souffrant. C'est d'ailleurs par le biais d'une remise en question pluridisciplinaire qu'a pris naissance le groupe de parole « douleur » au sein de la clinique, très prisé par les soignants. Finalement je terminerai par la nécessité de valider la douleur, ce qui peut s'envisager par le recours au protocole (par exemple évaluer la douleur lors de l'anamnèse d'entrée) et l'égalisation des valeurs au sein des équipes soignantes, ainsi que la nécessité d'accepter sa pluralité, dans ce qu'elle peut représenter pour le patient et revêtir comme fonction.

En reconsidérant ces propositions pour la pratique, j'ai trouvé que certains aspects mériteraient d'être approfondis et dès lors élaboré des perspectives pour la recherche. L'évaluation de la douleur chronique médicalement inexpliquée ferait l'objet d'une quête intéressante au sein d'une autre recherche. Finalement, je me suis demandée si l'on pouvait élaborer une grille d'évaluation adaptée à la douleur chronique médicalement inexpliquée, qui favorisant l'expression des émotions, aurait une visée thérapeutique.

Trois autres thèmes de recherche ont suscité ma curiosité, à savoir :

- le groupe parole douleur

Comment les soignants en soins infirmiers gèrent-ils ce groupe ? En quoi le travail d'expression des émotions diffère au sein d'un groupe de parole et dans le rapport soignant-soigné bidirectionnel.

- le processus de changement pour la douleur somatoforme

Les soignants ont-ils identifié des étapes vers la prise de conscience ? Comment utilisent-ils leur intuition dans leur approche des malades ?

- la gestion de la prise en soins en équipe

En quoi les représentations des différents soignants au sujet des douleurs chroniques médicalement inexpliquées influencent-elles la dynamique de groupe et la prise en soin du patient ?

Quand gagnons-nous ce combat contre la douleur ? On peut donner à la souffrance un but, celui de la progression. L'humain est en devenir selon Parse. Au travers de la maladie elle mentionne cette notion de processus au sein d'un univers en changement. Il faut accepter de travailler avec la douleur plutôt que chercher à l'enlever à tout prix. Nous semblons traîner derrière nous ce que nous avons vécu comme un poids qui nous empêche d'avancer. J'ai identifié dans le discours des soignants les notions de passé et d'instant présent faisant pour ma part référence au temps. Je perçois ces notions au sein des mésententes sur l'utilité des différentes thérapies comme la psychanalyse ou la thérapie cognitivo-comportementale<sup>380</sup>. Certains penseurs mésestiment l'action de se pencher sur le passé, faute de renforcer l'attention du mental sur lui. Le temps est un concept très complexe, approché par de nombreuses personnes dans différentes disciplines dans lequel je ne peux entrer ici. D'aucuns affirment même qu'il n'existe pas. « Le Temps ne serait-il pas ce personnage de fiction dramatique que nous avons inventé pour donner nom et visage à notre impensé et lui faire jouer ce grand rôle explicatif, global s'il en est, dont une attention plus minutieuse portée aux transformations silencieuses nous dispenserait »<sup>381</sup>. Ce que je retiens de cette recherche, c'est la souffrance des personnes, sa réalité, et le rejet de l'autre qu'ils subissent. Les soignants vont à la rencontre d'un patient porteur d'une douleur, expérience humaine d'une intensité relevant toute la poésie et le mystère profond de l'être. Animés par l'espoir, ils ont la force de les aider à leur tour. Chacun puise cet espoir où il peut. Je retiens pour ma part les propos qui m'ont marqué, et qui nourrissent en même temps espoir et indignation. Ce sont des propos qui relatent ce qu'il s'est produit lorsque l'homme pris pour la première fois une forme physique, emportant avec lui les choses opposées à la véritable nature de son être, signifiant que les deux opposés étaient entrelacés pour lui donner une forme convenable<sup>382</sup>. « Cela se manifesta sous la forme d'une explosion semblable à celle qui se produit lorsque le feu et l'eau entrent en contact... La réalité fut perdue de vue... L'activité surgit... Or l'explosion qui a résulté de ces actions et réactions pris pour nous la forme de souffrances et de misères. Si d'une manière ou d'une autre nous cessons de les alimenter, elles commenceront à se dessécher comme des plantes non arrosées. Cela ne devient possible que lorsque nous détournons notre pensée, qui est associée à la conscience du corps, vers l'âme. Les choses qui, par nos actions erronées, s'étaient transformées en misères et afflictions, commenceront à dépérir ou seront vaincues par l'effet de la conscience supérieure. À la longue elles se dissiperont complètement et leurs explosions cesseront également. L'homme se retrouvera alors dans cet état de conscience de l'âme qui fut engendré à l'origine par l'effet de la volonté divine »<sup>383</sup>.

<sup>380</sup> Ce lien ne regarde que son auteur. Je ne l'appuie sur aucune affirmation concrète.

<sup>381</sup> De Jullien F. Les transformations silencieuses. Chantiers I. Paris : Ed. Grasset, 2009.

ALLAZ, Anne-Françoise, PIGUET, Valérie. Douleurs chroniques, quelle définition ? *Revue médicale suisse*, 17 juin 2009, no 208, page 1347 à 1348

<sup>382</sup> Babuji dans son œuvre, *La voix de la réalité*, page 54

<sup>383</sup> Ibid, page 54 à 55

Je termine mon travail par ces propos, en clin d'œil à mon directeur de mémoire et aux réflexions que nous partageâmes sur la douleur :

En allant à la rencontre de l'autre dans sa douleur c'est lui signifier que nous sommes inscrits dans la même humanité, dans ce qu'elle contient d'espérance. C'est tenter d'ouvrir avec lui à nouveau la boîte de Pandore.

## 8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET CYBEROGRAPHIQUES UTILISEES

### 8.1. BIBLIOGRAPHIE

#### 8.1.1. Ouvrages

##### 8.1.1.1. *Sur la douleur*

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine & Hygiène, 2003. 140 p. ISBN 2-88049-181-9

BEAULIEU, Pierre [et al.]. *Repenser la douleur*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 2008. 208 p. ISBN 978-2-7606-2112-1

CATHEBRAS, Pascal. *Troubles fonctionnels et somatisation*. Issy-les- Moulineaux : Masson, 2006. 240 p. ISBN 2-294-01652-1

FAUCHERE, Pierre-André. *Douleur somatoforme*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2007. 266 p. ISBN 978-2-88049-236-6

FERRAGUT, Eliane. *Agressions et maltraitements*. Paris : Masson, 2006. 152 p. ISBN 2-294-06820-3

Hôpitaux Universitaires de Genève. *A propos de la douleur et de son soulagement*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997. 191 p. (Cahiers psychiatriques).

REY, Roselyne. *Histoire de la douleur*. Paris : La Découverte, 1993. 414 p. (Histoire des sciences). ISBN 2-7071-2255-6

SZASZ, Thomas S. *Douleur et plaisir*. Paris : Payot, 1986. 246 p. ISBN 2-228-14010-4

##### 8.1.1.2. *Sur les soins infirmiers*

AVET, Frédérique [et al.]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. Paris : Med-line, 2006. 203 p. ISBN-10: 2-84678-076-5

BENNER, Patricia. *De novice à expert Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1995. 253 p. ISBN 2-7613-0924-3

CHALIFOUR, Jacques. *La relation d'aide en soins infirmiers Une perspective holistique-humaniste*. Paris : Lamarre, 1989. 296 p. ISBN 2-89105-312-5

COX, Helen C. [et al.]. *Applications cliniques des diagnostics infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2004. 900 p. ISBN 2804145964

DAYDE, M.-C. [et al.]. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007. 141 p. (Savoir et pratique infirmière). ISBN 978-2-294-70083-5

DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers*. 7<sup>ème</sup> édition. Montréal: Renouveau Pédagogique Inc, 2001. 1280 p. (De Boeck Université). ISBN 2-8041-3736-8

METZGER, C. [et al.]. *Soins infirmiers et douleur*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 2004. 297 p. (savoir & pratique infirmière). ISBN 2-294-01386-7

RAOULT, Alain. *Démarche relationnelle*. Paris : Vuibert, 2004. 425 p. (Théories et Pratiques Infirmières). ISBN 2-7117-9273-0

RIZZO PARSE, Rosemarie. *L'humain en devenir*. Bruxelles : De Boeck, 2003. 173 p. (Savoirs et santé). ISBN 2804143694

TOWNSEND, Mary C. *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale*. St-Laurent : ERPI, 2004. 692 p. (compétences infirmières). ISBN 2-7613-1290-2

VEGA, Anne. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris : De Boeck Université, 2001. 156 p. (savoirs et santé). ISBN 2-8041-3810-0

#### 8.1.1.3. De méthodologie

DEPELTEAU, François. *La démarche d'une recherche en sciences humaines, De la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2005. 432 p. ISBN 2804135268

KAUFMANN, Jean-Claude. *L'entretien compréhensif*. Paris : Editions Nathan, 1996. 127 p. (Collection sociologie). ISBN 209190469-0

LOISELLE, Carmen G., PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Saint-Laurent : Renouveau Pédagogique Inc., 2007. 591 p. (Compétences infirmières). ISBN 978-2-7613-1868-6

#### 8.1.1.4 Autres

CHALIFOUR, Jacques. *L'intervention thérapeutique*. Paris : Chenelière éducation, 2000. 291 p. ISBN 2-89105-743-0

CUNGI, Charly. *L'alliance thérapeutique*. Paris : Retz, 2006. 286 p. (Psychiatrie-Psychothérapie). ISBN 978-2-7256-2472-3



FONTAINE, Ovide [et al.]. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Retz, 2007. 672 p. (Les Usuels Retz). ISBN 2725625866

GAUCHER-HAMOUDI, Odile [et al.]. *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris : Heures de France, 2007. 125 p. ISBN 2853852954

KUNZI, Denise. *Accompagner la vie Accompagner la souffrance*. Paris : L'Hamarttan, 2007. 158 p. (Santé, sociétés et cultures). ISBN 978-2-296-02392-5

MONFORT, Jean-Claude [et al.]. *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychologique*. Paris : Editions Heures de France, 2005. 237 p. ISBN 2-85385-270-9

MORASZ, Laurent. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris : Dunod, 2003. 249 p. (Psychothérapies). ISBN 2-10-006740-0

### 8.1.2. Articles

ATS. Pêril sur les rentes AI. *Le matin*, 18 juin 2009, no 169, page 10

ALLAZ, Anne-Françoise, PIGUET, Valérie. Douleurs chroniques, quelle définition ? *Revue médicale suisse*, 17 juin 2009, no 208, page 1347 à 1348

KROONEN Anne-Sophie [et al.]. Gestion du stress et petits moyens. *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, n°26, page 79 à 84

### 8.1.3. Autres publications

#### 8.1.3.1. Etudes

JUNG WIGGINS, Emmanuelle. Sous la direction du Docteur Anne-Françoise Allaz, et du Docteur Archinard. Patients souffrant de troubles somatoformes : évaluation d'une prise en charge intégrée médico-psychiatrique et revue de la littérature. 2002. 42 p.

MERIGO, E. [et al.]. *Burning mouth syndrome and personality profiles*. 2007. 9 p. Edizioni Minerva Medica. *Original Articles* [pdf]. Adresse URL: <http://www.minervamedica.it/index2.t?show=R18Y2007N04A0159>

VITTI DUCA, Anne-Marie. *Etude de l'impact d'une campagne de sensibilisation à la prise en charge de la douleur*. Sion : Institut Universitaire Kurt Bosch, 2006. 128 p.

### 8.1.3.2. Autres documents

SCHOEPF, Chris. Cours de méthodologie de recherche suivi à la Hes-so Valais. *Introduction au Travail Bachelor et Spécificité de la recherche en soins infirmiers*. 2007.

HES-SO. Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale. *Travail de bachelor (bachelor thesis) Cadre général de réalisation et d'évaluation*. 2007. 6 p.

Dr KESSELRING, Annemarie [et al.]. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne : ASI-SKB, 1998. 24 p.

### 8.1.4. Dictionnaires et encyclopédies

GARNIER, DELAMARE. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. 28<sup>ème</sup> édition. Paris : Maloine, 2004. 1046 p. ISBN 2-224-02784-2

## 8.2. CYBEROGRAPHIE

CONFEDERATION SUISSE. *Les autorités fédérales de la confédération suisse* [html]. 1<sup>er</sup> juin 2009. Adresse URL : [http://www.admin.ch/ch/f/rs/832\\_10/a32.html](http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/a32.html) (consultée le 15 juin 2009)

IASP. International Association for the Study of Pain. *International Association for the Study of Pain* [html]. Adresse URL: [http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain\\_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728#Pain](http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728#Pain) (consultée le 25 mai 2008)

HECV-SANTE. Haute école cantonale vaudoise de la santé. *Haute école cantonale vaudoise de la santé* [html]. Adresse URL : [http://209.85.135.104/search?q=cache:7JzlnJYP\\_FkJ:www.hecvssante.ch/Portals/0/docs/admissions/dossieradmission08/r%C3%A9f%C3%A9rentiel%2520comp%C3%A9tence%2520SI%25208%2520bis.pdf+comp%C3%A9tences+bachelor+en+soins+infirmiers&hl=fr&ct=clnk&cd=1&gl=ch](http://209.85.135.104/search?q=cache:7JzlnJYP_FkJ:www.hecvssante.ch/Portals/0/docs/admissions/dossieradmission08/r%C3%A9f%C3%A9rentiel%2520comp%C3%A9tence%2520SI%25208%2520bis.pdf+comp%C3%A9tences+bachelor+en+soins+infirmiers&hl=fr&ct=clnk&cd=1&gl=ch) (consultée le 17 juin 2008)

OMS. Organisation mondiale de la santé. *Organisation mondiale de la santé* [html]. 2003. Adresse URL : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> (consultée le 24 juin 2009)

SSSED. La Société suisse pour l'étude de la douleur. *Société suisse pour l'étude de la douleur* [pdf]. 2005-2008. Adresse URL : <http://www.pain.ch/news/Communique.pdf> (consultée le 17 juin 2008)

## 9. ANNEXES

### ANNEXE A : LETTRE D'INFORMATION DESTINEE AUX PERSONNES PARTICIPANT A L'ETUDE

#### TRAVAIL DE BACHELOR SUR LES DOULEURS CHRONIQUES MEDICALEMENT INEXPLIQUEES, LA RELATION D'AIDE ET L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EN SOINS INFIRMIERS

---

Réalisé par Sylvie Guex-Joris, étudiante à la HES-SO//Valais

#### **Information destinée aux personnes participant à l'étude**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma formation à la HES-SO// Valais j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre la relation d'aide en soins infirmiers aux personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexplorées. Directement concernée par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, je vous contacterai et fixerai avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien. Cet entretien se déroulera à la clinique ou un autre endroit de votre choix, au moment qui vous conviendra le mieux, en tête-à-tête avec moi-même et durera environ 30 à 45 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent.

Cette étude vise à analyser comment les infirmières établissent une alliance thérapeutique avec les personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexplorées grâce à la relation d'aide. Pour ce faire, deux entretiens par personne sont prévus, à savoir un entretien dans le courant du mois de décembre et un second durant le mois de janvier.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publications dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour mieux comprendre cette notion de relation d'aide en soins infirmiers aux personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Sylvie Guex-Joris

Contacts :

Sylvie Guex-Joris, étudiante à la HES-SO//Valais.

Adresse : Rue des Sorbiers 10, 1920 Martigny

Numéro de téléphone : 027/722.24.77-078/895.63.39

Adresse e-mail : [sguex-joris@hotmail.com](mailto:sguex-joris@hotmail.com)

Chris Schoepf, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais.

## ANNEXE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE POUR LES PERSONNES PARTICIPANT AU MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

### TRAVAIL BACHELOR SUR LES DOULEURS CHRONIQUES MEDICALEMENT INEXPLIQUEES, LA RELATION D'AIDE ET L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EN SOINS INFIRMIERS

Mené par Sylvie Guex-Joris, étudiante à la HES-SO//Valais  
Chris Schoepf, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais

#### **Formulaire de consentement éclairé pour les personnes<sup>384</sup> participant au mémoire de fin d'étude**

La soussignée :

- Certifie être informée sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles elle a pu poser toutes les questions qu'elle souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informée qu'elle n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informée du fait qu'elle peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour elle-même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informée que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin décembre 2009.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

La soussignée accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: ..... Signature : .....

Contacts :

Sylvie Guex-Joris, étudiante HES-SO//Valais. Tél : 027/722.24.77-078/895.63.39.

Adresse e-mail : sguex-joris@hotmail.com

Chris Schoepf, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais.

---

<sup>384</sup> Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.

## ANNEXE C : GRILLE D'ENTRETIEN

*Question de recherche* : « Quelles stratégies relationnelles l'infirmière met-elle en place pour établir une alliance thérapeutique avec un patient souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées ? »

Objectifs de recherche	Consignes	Relances et éléments de cadre théorique
<b>Objectif 1</b> Découvrir la prise en charge infirmière des patients souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées au sein de l'établissement.	<b>Consigne 1</b> Pouvez-vous me décrire la prise en charge infirmière des personnes souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées au sein de la clinique ?	Quel est son objectif principal ?  Quel est le protocole de soins de votre établissement pour la prise en charges de ces personnes ?  <i>Quelle place tient l'hospitalisation à la clinique dans l'histoire de la maladie pour ces patients ? (que peut amener l'infirmière de spécifique à ces patients ?)(ont-ils manqué de d'aide dans le passé ?)</i>
<b>Objectif 2</b> Découvrir quelles stratégies relationnelles les infirmières travaillant auprès de patients souffrant de douleurs chroniques médicalement inexpliquées utilisent pour établir une alliance thérapeutique et comment elles les argumentent en fonction de leur expérience professionnelle et personnelle.	<b>Consigne 1</b> Expliquez-moi comment vous les accueillez dans leur souffrance afin qu'ils se sentent validés et reconnus dans leur souffrance (détresse) ?	<b>Quel sens attribuez-vous à la douleur en général ? (rôle, de quoi protège-t-elle)</b> <b>Quel sens attribuez-vous aux douleurs chroniques médicalement inexpliquées? (rôle, de quoi protège-t-elle, de la souffrance ?)</b> <b>Que pensez-vous de la fonction de protection contre une souffrance psychique censurée attribuée aux douleurs chroniques rebelles ?</b> <b>Qu'avez-vous observé ou vécu dans votre vie professionnelle et personnelle qui vous amène à penser cela ? Vérifiez-vous cette croyance ?</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment vous situez-vous face à leur souffrance (niveau cognitif et émotionnel) ?</li> <li>- Comment les aidez-vous à exprimer leur souffrance ?</li> <li>- <i>Que faites-vous face à l'agressivité, au sentiment de frustration et d'échec = enfoncement dans la détresse (comment avez-vous réussi à comprendre la réalité que vit les patients et à le leur témoigner de l'empathie ?), est-ce difficile de les trouver chaleureux (sympathiques) ?</i></li> <li>- <i>Comment avez-vous pu vous sentir à l'aise (authenticité) ?</i></li> <li>- Comment communiquez-vous au patient le sentiment que vous croyez en sa douleur ? (que se passe-t-il si vous dites que c'est psychologique et qu'en travaillant sur les souffrances psychologiques il n'aura plus de douleur ?) ? <i>Quels mots utilisez-vous pour parler la douleur, comment parlez vous au patient de sa douleur et que dites vous de ce qu'elle est.</i></li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelle importance donnez-vous à la façon dont le patient parle de sa douleur et la présente ? Si vous ne considérez pas la signification (croyance) de la douleur pour le patient, que se passe-t-il ?</i></li> <li>- <i>Comment accompagnez-vous le patient face à ses multiples pertes ? (l'aidez-vous à donner du sens à la vie, aux douleurs, à trouver le rôle des douleurs ?)</i></li> <li>- <i>Comment éviter les faux espoirs et représentations chez le patient (malentendus) ? (qu'attendent ces patients de leur hospitalisation à la clinique ?)</i></li> <li>- <i>Comment diminuer peur et anxiété (comment rassurez) ?</i></li> <li>- <i>Comment faire face aux attentes du patient lorsqu'elles sont irréalistes ?</i></li> <li>- <i>Comment aidez-vous le patient à retrouver l'espoir ?</i></li> <li>- <i>Comment renforcez-vous l'estime de soi ?</i></li> <li>- <i>Comment garantir l'autonomie du patient (ne pas créer des liens de dépendance, d'attachement, ne pas se centrer sur l'invalidité) ?</i></li> <li>- <i>Comment inspirer la confiance ? Pouvez-vous confronter le patient ?</i></li> <li>- <i>Comment lui donner le sentiment qu'il est soutenu ?</i></li> </ul> <p><i>C'est quoi la relation d'aide avec les patients... ?</i>  <i>Qu'est-ce que l'alliance thérapeutique avec ces patients... ?</i>  <i>Qu'est-ce qu'il y a de singulier ou de similaire dans votre relation d'aide avec chaque patient ?</i></p> <p><i>Comment abordez-vous ces patients à propos de leur histoire de vie (deuils, maltraitance) ?</i>  <i>Comment sentez-vous si vous êtes intrusive ?</i>  <i>Qu'est pour vous une bonne anamnèse de l'histoire de vie de ces patients ? Qu'avez-vous besoin de savoir ? (en quoi cela vous aide à être mieux à l'écoute ?)</i>  <i>Vous arrive-t'il d'imaginer ce qu'a pu vivre le patient ?</i></p> <p><i>Vous donnez un soin technique et avez donc le corps comme support.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Avez-vous une attitude spécifique parce que c'est un douloureux chronique sans cause somatique ?</i></li> <li>- <i>Utilisez-vous le support du corps pour entrer en interaction sur les douleurs et la souffrance de la personne ?</i></li> </ul> <p><i>Selon vous, quelles sont les attitudes (verbales et non verbales) à proscrire dans la relation avec ces patients ?</i>  <i>Comment éviter l'iatrogénie ?</i></p> <p><i>L'alliance peut-elle casser ? Comment savez vous qu'elle a été établie ?</i></p>
--	--	---

<p><u>Objectif 3</u> Identifier comment les infirmières gèrent leur relation d'aide malgré le caractère chronique des plaintes.</p>	<p><u>Consigne 1</u> Comment évitez-vous l'épuisement professionnel face à la chronicité des plaintes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel sentiment vous donnent les plaintes douloureuses chroniques ? (par rapport au patient et à vous-même ?)</li> <li>- <i>Quel sens leur donnez-vous ? Vous les observez comment et que vous dictent-elles ?</i></li> <li>- Quelles sont vos attitudes face à la plainte douloureuse chronique ? Par exemple dans l'évaluation de la douleur ? <i>Quel rôle a cette attitude ?</i></li> <li>- Que vous renvoie la souffrance du patient ? Comment gérez-vous la distance relationnelle face à l'intensité de la souffrance ?</li> <li>- <i>Comment faites-vous pour ne pas rejeter le patient ?</i></li> <li>- <i>Comment faites-vous face au sentiment d'échec ?</i></li> <li>- <i>Comment vous distancez-vous de leur propos s'il y a reproche ?</i></li> </ul> <p><i>Que faites-vous lorsque le patient n'est pas centré sur la douleur ?</i></p> <p>Comment évitez-vous le risque de rejeter le patient en cas d'échec dans l'établissement d'une alliance thérapeutique ? <i>Qu'est-ce qui pourrait provoquer ce rejet ?</i></p> <p><i>Pourquoi le choix de travailler avec ces personnes ? Quelle motivation avez-vous ?</i>  <i>Quel sens a votre engagement aujourd'hui ? (Que vous a apporté l'expérience ?)</i>  <i>Quelles valeurs influencent votre motivation ?</i>  <i>Quelle est votre perception du rôle d'aidant ?</i>  <i>Qu'est-ce qui pourrait être un inconvénient ou un obstacle dans votre rôle ?</i></p>
<p><u>Objectif 4</u> Identifier le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe interdisciplinaire.</p>	<p><u>Consigne 1</u> Expliquez-moi comment travaille l'équipe interdisciplinaire dans la prise en charge de ces patients ?</p> <p><u>Consigne 2</u> Comment réagissez-vous face à un patient qui a des ressentiments envers le système de soins (méfiance,</p>	<p>Comment prend-elle en compte douleur physique et douleur morale ?</p> <p><i>Quelles valeurs doivent être partagées dans la prise en charge de ces personnes (conception de soins ?) ?</i></p> <p>En quoi est-il important de reprendre l'histoire de la trajectoire des soins du patient ?</p> <p>Et face au clivage ? Que faites-vous lorsque le patient ne se sent pas pris en compte dans sa souffrance par l'ensemble de l'équipe ?</p>



	revendication, colère...) ?	<p>Que transmettez-vous au reste de l'équipe de votre relation avec le patient et que gardez-vous pour vous ? Pourquoi ? Comment trouvez-vous votre place au sein de l'équipe ?</p> <p>Face aux différentes représentations des différents membres de l'équipe sur la souffrance du patient, comment éviter la violence induite par le déni de la souffrance ?</p> <p>Est-ce que vous pensez que l'alliance thérapeutique est quelque chose d'important ? Est-elle autant importante pour vous que pour vos collègues ? Vous en parlez en équipe ? Qu'est-ce qui se passe si un de vos collègues n'arrive pas à créer l'alliance ?</p>
<p><u>Objectif 5</u> Laisser l'infirmière interviewée ajouter des notions importantes qui n'auraient pas été mentionnées durant l'entretien.</p>	<p><u>Consigne 1</u> Y-a-t-il un sujet que vous voulez encore aborder ?</p>	